



**HAL**  
open science

# Aborder le sujet de la mort en médecine générale : étude qualitative en miroir du vécu et des représentations des médecins et des patients

Basile Kwasny, Agathe Hannedouche

## ► To cite this version:

Basile Kwasny, Agathe Hannedouche. Aborder le sujet de la mort en médecine générale : étude qualitative en miroir du vécu et des représentations des médecins et des patients. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03461999

**HAL Id: dumas-03461999**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03461999>**

Submitted on 1 Dec 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**Aborder le sujet de la mort en médecine générale : étude qualitative en miroir du vécu et des représentations des médecins et des patients**

# **T H E S E E N B I N Ô M E**

**Présentée et publiquement soutenue devant**

**LA FACULTÉ DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES**

**DE MARSEILLE**

**Le 3 Novembre 2021**

**Par Madame Agathe HANNEDOUCHE**

**Née le 26 septembre 1994 à Seclin (59)**

**Et**

**Par Monsieur Basile KWASNY**

**Né le 26 mai 1993 à Arras (62)**

**Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine**

**D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE**

**Membres du Jury de la Thèse :**

**Monsieur le Professeur GENTILE Gaëtan**

**Président**

**Monsieur le Professeur SALAS Sébastien**

**Assesseur**

**Monsieur le Professeur BARTOLI Christophe**

**Assesseur**

**Madame le Docteur (MCA) ROUSSEAU DURAND Raphaëlle**

**Assesseur**



## FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES & PARAMÉDICALES

<b>Doyen</b>	:	<b>Pr. Georges LEONETTI</b>
Vice-Doyen aux affaires générales	:	Pr. Patrick DESSI
Vice-Doyen aux professions paramédicales	:	Pr. Philippe BERBIS
Conseiller	:	Pr. Patrick VILLANI

### **Assesseurs :**

➤ aux études	:	Pr. Kathia CHAUMOITRE
➤ à la recherche	:	Pr. Jean-Louis MEGE
➤ à l'unité mixte de formation continue en santé	:	Pr. Justin MICHEL
➤ pour le secteur NORD	:	Pr. Stéphane BERDAH
➤ Groupements Hospitaliers de territoire	:	Pr. Jean-Noël ARGENSON
➤ aux masters	:	Pr. Pascal ADALIAN

### **Chargés de mission :**

➤ sciences humaines et sociales	:	Pr. Pierre LE COZ
➤ relations internationales	:	Pr. Stéphane RANQUE
➤ DU/DIU	:	Pr. Véronique VITTON
➤ DPC, disciplines médicales & biologiques	:	Pr. Frédéric CASTINETTI
➤ DPC, disciplines chirurgicales	:	Dr. Thomas GRAILLON

## ÉCOLE DE MEDECINE

<b>Directeur</b>	:	<b>Pr. Jean-Michel VITON</b>
------------------	---	------------------------------

### **Chargés de mission**

▪ PACES – Post-PACES	:	Pr. Régis GUIEU
▪ DFGSM	:	Pr. Anne-Laure PELISSIER
▪ DFASM	:	Pr. Marie-Aleth RICHARD
▪ DFASM	:	Pr. Marc BARTHET
▪ Préparation aux ECN	:	Dr Aurélie DAUMAS
▪ DES spécialités	:	Pr. Pierre-Edouard FOURNIER
▪ DES stages hospitaliers	:	Pr. Benjamin BLONDEL
▪ DES MG	:	Pr. Christophe BARTOLI
▪ Démographie médicale	:	Dr. Noémie RESSEGUIER
▪ Etudiant	:	Elise DOMINJON

## ÉCOLE DE DE MAIEUTIQUE

**Directrice** : **Madame Carole ZAKARIAN**

**Chargés de mission**

- 1<sup>er</sup> cycle : Madame Estelle BOISSIER
- 2<sup>ème</sup> cycle : Madame Cécile NINA

## ÉCOLE DES SCIENCES DE LA RÉADAPTATION

**Directeur** : **Monsieur Philippe SAUVAGEON**

**Chargés de mission**

- Masso- kinésithérapie 1<sup>er</sup> cycle : Madame Béatrice CAORS
- Masso-kinésithérapie 2<sup>ème</sup> cycle : Madame Joannie HENRY
- Mutualisation des enseignements : Madame Géraldine DEPRES

## ÉCOLE DES SCIENCES INFIRMIERES

**Directeur** : **Monsieur Sébastien COLSON**

**Chargés de mission**

- Chargée de mission : Madame Sandrine MAYEN RODRIGUES
- Chargé de mission : Monsieur Christophe ROMAN

## PROFESSEURS HONORAIRES

MM	AGOSTINI Serge	MM	DEVRED Philippe
	ALDIGHERI René		DJIANE Pierre
	ALESSANDRINI Pierre		DONNET Vincent
	ALLIEZ Bernard		DUCASSOU Jacques
	AQUARON Robert		DUFOUR Michel
	ARGEME Maxime		DUMON Henri
	ASSADOURIAN Robert		ENJALBERT Alain
	AUFFRAY Jean-Pierre		FAUGERE Gérard
	AUTILLO-TOUATI Amapola		FAVRE Roger
	AZORIN Jean-Michel		FIECHI Marius
	BAILLE Yves		FARNARIER Georges
	BARDOT Jacques		FIGARELLA Jacques
	BARDOT André		FONTES Michel
	BERARD Pierre		FRANCES Yves
	BERGOIN Maurice		FRANCOIS Georges
	BERLAND Yvon		FUENTES Pierre
	BERNARD Dominique		GABRIEL Bernard
	BERNARD Jean-Louis		GALINIER Louis
	BERNARD Jean-Paul		GALLAIS Hervé
	BERNARD Pierre-Marie		GAMERRE Marc
	BERTRAND Edmond		GARCIN Michel
	BISSET Jean-Pierre		GARNIER Jean-Marc
	BLANC Bernard		GAUTHIER André
	BLANC Jean-Louis		GERARD Raymond
	BOLLINI Gérard		GEROLAMI-SANTANDREA André
	BONGRAND Pierre		GIUDICELLI Sébastien
	BONNEAU Henri		GOUDARD Alain
	BONNOIT Jean		GOUIN François
	BORY Michel		GRILLO Jean-Marie
	BOTTA Alain		GRIMAUD Jean-Charles
	BOTTA-FRIDLUND Danielle		GRISOLI François
	BOURGEADE Augustin		GROULIER Pierre
	BOUVENOT Gilles		HADIDA/SAYAG Jacqueline
	BOUYALA Jean-Marie		HASSOUN Jacques
	BREMOND Georges		HEIM Marc
	BRICOT René		HOUEL Jean
	BRUNET Christian		HUGUET Jean-François
	BUREAU Henri		JAQUET Philippe
	CAMBOULIVES Jean		JAMMES Yves
	CANNONI Maurice		JOUVE Paulette
	CARTOUZOU Guy		JUHAN Claude
	CAU Pierre		JUIN Pierre
	CHABOT Jean-Michel		KAPHAN Gérard
	CHAMLIAN Albert		KASBARIAN Michel
	CHARPIN Denis		KLEISBAUER Jean-Pierre
	CHARREL Michel		LACHARD Jean

CHAUVEL Patrick  
CHOUX Maurice  
CIANFARANI François  
CLAVERIE Jean-Michel  
CLEMENT Robert  
COMBALBERT André  
CONTE-DEVOLX Bernard  
CORRIOL Jacques  
COULANGE Christian  
CURVALE Georges  
DALMAS Henri  
DE MICO Philippe  
DELPERO Jean-Robert  
DESSEIN Alain  
DELARQUE Alain  
DEVIN Robert

LAFFARGUE Pierre  
LAUGIER René  
LE TREUT Yves  
LEVY Samuel  
LOUCHET Edmond  
LOUIS René  
LUCIANI Jean-Marie  
MAGALON Guy  
MAGNAN Jacques  
MALLAN- MANCINI Josette  
MALMEJAC Claude  
MARANINCHI Dominique  
MARTIN Claude  
MATTEI Jean François  
MERCIER Claude  
METGE Paul

MM MICHOTÉY Georges  
MIRANDA François  
MONFORT Gérard  
MONGES André  
MONGIN Maurice  
MUNDLER Olivier  
NAZARIAN Serge  
NICOLI René  
NOIRCLERC Michel  
OLMER Michel  
OREHEK Jean  
PAPY Jean-Jacques  
PAULIN Raymond  
PELOUX Yves  
PENAUD Antony  
PENE Pierre  
PIANA Lucien  
PICAUD Robert  
PIGNOL Fernand  
POGGI Louis  
POITOUT Dominique  
PONCET Michel  
POUGET Jean  
PRIVAT Yvan  
QUILICHINI Francis  
RANQUE Jacques  
RANQUE Philippe  
RICHAUD Christian  
RIDINGS Bernard  
ROCHAT Hervé  
ROHNER Jean-Jacques  
ROUX Hubert

VANUXEM Paul  
VERVLOET Daniel  
VIALETTES Bernard  
WEILLER Pierre-Jean

ROUX Michel  
RUFO Marcel  
SAHEL José  
SALAMON Georges  
SALDUCCI Jacques  
SAMBUC Roland  
SAN MARCO Jean-Louis  
SANKALE Marc  
SARACCO Jacques  
SARLES Jacques  
SARLES - PHILIP Nicole  
SASTRE Bernard  
SCHIANO Alain  
SCOTTO Jean-Claude  
SEBAHOUN Gérard  
SEITZ Jean-François  
SERMENT Gérard  
SOULAYROL René  
STAHL André  
TAMALET Jacques  
TARANGER-CHARPIN Colette  
THIRION Xavier  
THOMASSIN Jean-Marc  
UNAL Daniel  
VAGUE Philippe  
VAGUE/JUHAN Irène

## EMERITAT

### 2008

M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011

### 2009

M. le Professeur	DJIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012

### 2010

M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014
------------------	----------------	------------

### 2011

M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015

### 2012

M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015

### 2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

### 2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

**2015**

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

**2016**

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTES Bernard	31/08/2019

**2017**

M. le Professeur	ALESSANDRINI Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2018
M. le Professeur	CHAUVEL Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2018
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2018
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2018
M. le Professeur	SEBBAHOUN Gérard	31/08/2018

**2018**

M. le Professeur	MARANINCHI Dominique	31/08/2021
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2019
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2019

**2019**

M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2022
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2022
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2022
M. le Professeur	FRANCES Yves	31/08/2022
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2020

M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2020
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2020
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2020
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2020
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2020
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2020

2020

M. le Professeur	DELPERO Jean-Robert	31/08/2023
M. le Professeur	GRIMAUD Jean-Charles	31/08/2023
M. le Professeur	SAMBUC Roland	31/08/2023
M. le Professeur	SEITZ Jean-François	31/08/2023
M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2022
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2022
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2022
M. le Professeur	FRANCES Yves	31/08/2022
M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2021
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2021
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2021
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2021
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2021

## Honoris causa

<b>1967</b>	
MM. les Professeurs	DADI (Italie) CID DOS SANTOS (Portugal)
<b>1974</b>	
MM. les Professeurs	MAC ILWAIN (Grande-Bretagne) T.A. LAMBO (Suisse)
<b>1975</b>	
MM. les Professeurs	O. SWENSON (U.S.A.) Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-Bretagne)
<b>1976</b>	
MM. les Professeurs	P. FRANCHIMONT (Belgique) Z.J. BOWERS (U.S.A.)
<b>1977</b>	
MM. les Professeurs	C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.) C.GIBBS (U.S.A.) J. DACIE (Grande-Bretagne)
<b>1978</b>	
M. le Président	F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)
<b>1980</b>	
MM. les Professeurs	A. MARGULIS (U.S.A.) R.D. ADAMS (U.S.A.)
<b>1981</b>	
MM. les Professeurs	H. RAPPAPORT (U.S.A.) M. SCHOU (Danemark) M. AMENT (U.S.A.) Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne) S. REFSUM (Norvège)
<b>1982</b>	
M. le Professeur	W.H. HENDREN (U.S.A.)
<b>1985</b>	
MM. les Professeurs	S. MASSRY (U.S.A.) KLINSMANN (R.D.A.)
<b>1986</b>	
MM. les Professeurs	E. MIHICH (U.S.A.) T. MUNSAT (U.S.A.) LIANA BOLIS (Suisse) L.P. ROWLAND (U.S.A.)

<b>1987</b>	
M. le Professeur	P.J. DYCK (U.S.A.)
<b>1988</b>	
MM. les Professeurs	R. BERGUER (U.S.A.) W.K. ENGEL (U.S.A.) V. ASKANAS (U.S.A.) J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.) A. DAVIGNON (Canada) A. BETTARELLO (Brésil)
<b>1989</b>	
M. le Professeur	P. MUSTACCHI (U.S.A.)
<b>1990</b>	
MM. les Professeurs	J.G. MC LEOD (Australie) J. PORTER (U.S.A.)
<b>1991</b>	
MM. les Professeurs	J. Edward MC DADE (U.S.A.) W. BURGDORFER (U.S.A.)
<b>1992</b>	
MM. les Professeurs	H.G. SCHWARZACHER (Autriche) D. CARSON (U.S.A.) T. YAMAMURO (Japon)
<b>1994</b>	
MM. les Professeurs	G. KARPATI (Canada) W.J. KOLFF (U.S.A.)
<b>1995</b>	
MM. les Professeurs	D. WALKER (U.S.A.) M. MULLER (Suisse) V. BONOMINI (Italie)
<b>1997</b>	
MM. les Professeurs	C. DINARELLO (U.S.A.) D. STULBERG (U.S.A.) A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne) P.I. BRANEMARK (Suède)
<b>1998</b>	
MM. les Professeurs	O. JARDETSKY (U.S.A.)
<b>1999</b>	
MM. les Professeurs	J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)

D. COLLEN (Belgique)  
S. DIMAURO (U. S. A.)

**2000**

MM. les Professeurs

D. SPIEGEL (U. S. A.)  
C. R. CONTI (U.S.A.)

**2001**

MM. les Professeurs

P-B. BENNET (U. S. A.)  
G. HUGUES (Grande Bretagne)  
J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)

**2002**

MM. les Professeurs

M. ABEDI (Canada)  
K. DAI (Chine)

**2003**

M. le Professeur  
Sir

T. MARRIE (Canada)  
G.K. RADDI (Grande Bretagne)

**2004**

M. le Professeur

M. DAKE (U.S.A.)

**2005**

M. le Professeur

L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)

**2006**

M. le Professeur

A. R. CASTANEDA (U.S.A.)

**2007**

M. le Professeur

S. KAUFMANN (Allemagne)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert	CHOSSEGROS Cyrille
ALBANESE Jacques	COLLART Frédéric
ALIMI Yves	COSTELLO Régis
AMABILE Philippe	COURBIERE Blandine
AMBROSI Pierre	COWEN Didier
ANDRE Nicolas	CRAVELLO Ludovic
ARGENSON Jean-Noël	CUISSET Thomas
ASTOUL Philippe	DA FONSECA David
ATTARIAN Shahram	DAHAN-ALCARAZ Laetitia
AUDOUIN Bertrand	DANIEL Laurent
AUQUIER Pascal	DARMON Patrice
AVIERINOS Jean-François	DAVID Thierry
AZULAY Jean-Philippe	D'ERCOLE Claude
BAILLY Daniel	D'JOURNO Xavier
BARLESI Fabrice	DEHARO Jean-Claude
BARLIER-SETTI Anne	DELAPORTE Emmanuel
BARLOGIS Vincent	DENIS Danièle
BARTHET Marc	DISDIER Patrick
BARTOLI Christophe	DODDOLI Christophe
BARTOLI Jean-Michel	DRANCOURT Michel
BARTOLI Michel	DUBUS Jean-Christophe
BARTOLOMEI Fabrice	DUFFAUD Florence
BASTIDE Cyrille	DUFOUR Henry
BENSOUSSAN Laurent	DURAND Jean-Marc
BERBIS Philippe	DUSSOL Bertrand
BERBIS Julie	EBBO Mikaël
BERDAH Stéphane	EUSEBIO Alexandre
BEROUD Christophe	FABRE Alexandre
BERTUCCI François	FAKHRY Nicolas
BLAISE Didier	FELICIAN Olivier
BLIN Olivier	FENOLLAR Florence
BLONDEL Benjamin	FIGARELLA/BRANGER Dominique
BONIN/GUILLAUME Sylvie	FLECHER Xavier
BONELLO Laurent	FOUILLOUX Virginie
BONNET Jean-Louis	FOURNIER Pierre-Edouard
<i>BOUBLI Léon Surnombre</i>	FRANCESCHI Frédéric
BOUFI Mourad	FUENTES Stéphane
BOYER Laurent	GABERT Jean
BREGEON Fabienne	GABORIT Bénédicte
BRETELLE Florence	GAINNIER Marc
BROUQUI Philippe	GARCIA Stéphane
BRUDER Nicolas	GARIBOLDI Vlad
BRUE Thierry	GAUDART Jean
BRUNET Philippe	GAUDY-MARQUESTE Caroline
BURTEY Stéphane	GENTILE Stéphanie
CARCOPINO-TUSOLI Xavier	GERBEAUX Patrick
CASANOVA Dominique	GEROLAMI/SANTANDREA René
CASTINETTI Frédéric	GILBERT/ALESSI Marie-Christine
CECCALDI Mathieu	GIORGI Roch
CHAGNAUD Christophe	GIOVANNI Antoine
CHAMBOST Hervé	GIRARD Nadine
CHAMPSAUR Pierre	GIRAUD/CHABROL Brigitte
CHANEZ Pascal	GONCALVES Anthony
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle	GRANEL/REY Brigitte
CHARREL Rémi	GRANVAL Philippe
CHAUMOITRE Kathia	GREILLIER Laurent
CHIARONI Jacques	GROB Jean-Jacques
CHINOT Olivier	GUEDJ Eric

# PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PAGANELLI Franck	ROCHE Pierre-Hugues
<i>PANUEL Michel Surnombre</i>	ROCH Antoine
PAPAZIAN Laurent	ROCHWERGER Richard
PAROLA Philippe	ROLL Patrice
<i>PARRATTE Sébastien Disponibilité</i>	ROSSI Dominique
PELLISSIER-ALICOT Anne-Laure	ROSSI Pascal
PELLETIER Jean	ROUDIER Jean
PERRIN Jeanne	SALAS Sébastien
PETIT Philippe	SARLON-BARTOLI Gabrielle
PHAM Thao	SCAVARDA Didier
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique	SCHLEINITZ Nicolas
PIQUET Philippe	SEBAG Frédéric
PIRRO Nicolas	SIELEZNEFF Igor
POINSO François	SIMON Nicolas
RACCAH Denis	STEIN Andréas
RANQUE Stéphane	TAIEB David
<i>RAOULT Didier Surnombre</i>	THOMAS Pascal
REGIS Jean	THUNY Franck
REYNAUD/GAUBERT Martine	TREBUCHON-DA FONSECA Agnès
REYNAUD Rachel	TRIGLIA Jean-Michel
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth	TROPIANO Patrick
RICHERI Raphaëlle	TSIMARATOS Michel

## PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal  
AGHABABIAN Valérie  
BELIN Pascal  
CHABANNON Christian  
CHABRIERE Eric  
FERON François  
LE COZ Pierre  
LEVASSEUR Anthony  
RANJEVA Jean-Philippe  
SOBOL Hagay

## PROFESSEUR CERTIFIE

*BRANDENBURGER Chantal retraite mars 2021*  
FRAISSE-MANGIALOMINI Jeanne

## PROFESSEUR DES UNIVERSITES ASSOCIE à MI

REVIS Joana

## PROFESSEUR DES UNIVERSITES MEDECINE GEN

GENTILE Gaëtan

## PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE

GUIDA Pierre

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

GUIEU Régis  
GUIS Sandrine  
GUYE Maxime  
GUYOT Laurent  
*GUYS Jean-Michel Surnombre*  
HABIB Gilbert  
HARDWIGSEN Jean  
HARLE Jean-Robert  
HOUVENAEGHEL Gilles  
JACQUIER Alexis  
JOURDE-CHICHE Noémie  
JOUVE Jean-Luc  
KAPLANSKI Gilles  
KARSENTY Gilles  
*KERBAUL François détachement*  
KRAHN Martin  
LAFFORGUE Pierre  
LAGIER Jean-Christophe  
LAMBAUDIE Eric  
LANCON Christophe  
LA SCOLA Bernard  
LAUNAY Franck  
LAVIEILLE Jean-Pierre  
LE CORROLLER Thomas  
LECHEVALLIER Eric  
LEGRE Régis  
LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale  
LEONE Marc  
LEONETTI Georges  
LEPIDI Hubert  
LEVY Nicolas  
MACE Loïc  
MAGNAN Pierre-Edouard  
MANCINI Julien  
MEGE Jean-Louis  
MERROT Thierry  
METZLER/GUILLEMAIN Catherine  
MEYER/DUTOUR Anne  
MICCALEF/ROLL Joëlle  
MICHEL Fabrice  
MICHEL Gérard  
MICHEL Justin  
MICHELET Pierre  
MILH Mathieu  
MILLION Matthieu  
MOAL Valérie  
MORANGE Pierre-Emmanuel  
MOULIN Guy  
MOUTARDIER Vincent  
NAUDIN Jean  
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier  
NICOLLAS Richard  
NGUYEN Karine  
OLIVE Daniel  
OLLIVIER Matthieu  
OUAFIK L'Houcine  
OVAERT-REGGIO Caroline  
PADOVANI Laetitia

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

TURRINI Olivier

VALERO René

VAROQUAUX Arthur Damien

VELLY Lionel

VEY Norbert

VIDAL Vincent

VIENS Patrice

VILLANI Patrick

VITON Jean-Michel

VITTON Véronique

*VIEHWEGER Heide Elke détachement*

VIVIER Eric

XERRI Luc

AHERFI Sarah	ELDIN Carole	PAULMYER/LACROIX Odile
ANGELAKIS Emmanouil ( <i>disponibilité</i> )	FAURE Alice	PESENTI Sébastien
ATLAN Catherine ( <i>disponibilité</i> )	FOLETTI Jean- Marc	RADULESCO Thomas
BEGE Thierry	FRANKEL Diane	RESSEGUIER Noémie
BELIARD Sophie	FROMNOT Julien	ROBERT Philippe
BENYAMINE Audrey	GASTALDI Marguerite	ROBERT Thomas
BERTRAND Baptiste	GELSI/BOYER Véronique	ROMANET Pauline
BEYER-BERJOT Laura	GIUSIANO Bernard	SABATIER Renaud
BIRNBAUM David	GIUSIANO COURCAMBECK Sophie	SARI-MINODIER Irène
BONINI Francesca	GONZALEZ Jean-Michel	SAVEANU Alexandru
BOUCRAUT Joseph	GOURIET Frédérique	SECQ Véronique ( <i>disponibilité</i> )
BOULAMERY Audrey	GRAILLON Thomas	STELLMANN Jan-Patrick
BOULLU/CIOCCA Sandrine	GUERIN Carole	SUCHON Pierre
BOUSSEN Salah Michel	GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné	TABOURET Emeline
BUFFAT Christophe	GUIDON Catherine	TOGA Caroline
CAMILLERI Serge	GUIVARCH Jokthan	TOGA Isabelle
CARRON Romain	HAUTIER/KRAHN Aurélie	TOMASINI Pascale
CASSAGNE Carole	HRAIECH Sami	TOSELLO Barthélémy
CERMOLACCE Michel	KASPI-PEZZOLI Elise	TROUSSE Delphine
CHAUDET Hervé	L'OLLIVIER Coralie	TUCHTAN-TORRENTS Lucile
CHRETIEN Anne-Sophie	LABIT-BOUVIER Corinne	VELY Frédéric
COZE Carole	LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina	VION-DURY Jean
CUNY Thomas	LAGARDE Stanislas	ZATTARA/CANNONI Héléne
DADOUN Frédéric ( <i>disponibilité</i> )	LAGIER Aude ( <i>disponibilité</i> )	
DALES Jean-Philippe	LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude	
DARIEL Anne	LEVY/MOZZICONACCI Annie	
DAUMAS Aurélie	LOOSVELD Marie	
DEGEORGES/VITTE Joëlle	MAAROUF Adil	
DELLIAUX Stéphane	MACAGNO Nicolas	
DESPLAT/JEGO Sophie	MAUES DE PAULA André	
DEVILLIER Raynier	MEGE Diane	
DUBOURG Grégory	MOTTOLA GHIGO Giovanna	
DUCONSEIL Pauline	NINOVE Laetitia	
DUFOUR Jean-Charles	NOUGAIREDE Antoine	

## MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad	DESNUES Benoît	RUEL Jérôme
BARBACARU/PERLES T. A.	MARANINCHI Marie	THOLLON Lionel
BERLAND Caroline	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky	THIRION Sylvie
BOYER Sylvie	MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte	VERNA Emeline
COLSON Sébastien	POGGI Marjorie	
DEGIOANNI/SALLE Anna	POUGET Benoît	

## MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

CASANOVA Ludovic

## MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BARGIER Jacques  
 CALVET-MONTREDON Céline  
 FORTE Jenny  
 JANCZEWSKI Aurélie  
 NUSSLI Nicolas  
 ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle

THERY Didier

**MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS**

BOURRIQUEN Maryline

EVANS-VIALLAT Catherine

LAZZAROTTO Sébastien

LUCAS Guillaume

MATHIEU Marion

MAYENS-RODRIGUES Sandrine

MELLINAS Marie

ROMAN Christophe

TRINQUET Laure

**ESSEURS DES UNIVERSITES et MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS  
PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES mono-appartenants**

**ANATOMIE 4201**

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)  
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)  
PIRRO Nicolas (PU-PH)

GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH)  
LAGIER Aude (MCU-PH) *disponibilité*

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

**ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203**

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)  
DANIEL Laurent (PU-PH)  
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)  
GARCIA Stéphane (PU-PH)  
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)  
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)  
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)  
MACAGNO Nicolas (MCU-PH)  
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)  
SECQ Véronique (MCU-PH) *disponibilité*

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;  
MEDECINE URGENCE 4801**

ALBANESE Jacques (PU-PH)  
BRUDER Nicolas (PU-PH)  
LEONE Marc (PU-PH)  
MICHEL Fabrice (PU-PH)  
VELLY Lionel (PU-PH)

BOUSSEN Salah Michel (MCU-PH)  
GUIDON Catherine (MCU-PH)

**ANTHROPOLOGIE 20**

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)  
POUGET Benoît (MCF)  
VERNA Emeline (MCF)

**BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501**

CHARREL Rémi (PU PH)  
DRANCOURT Michel (PU-PH)  
FENOLLAR Florence (PU-PH)  
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)  
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)

LA SCOLA Bernard (PU-PH)  
RAOULT Didier (PU-PH) *Surnombre*

AHERFI Sarah (MCU-PH)  
ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH) *disponibilité*  
DUBOURG Grégory (MCU-PH)  
GOURIET Frédérique (MCU-PH)  
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)  
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)

LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)  
DESNUES Benoit (MCF) ( 65ème section )  
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

**BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401**

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)  
GABERT Jean (PU-PH)  
GUIEU Régis (PU-PH)  
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)  
FROMNOT Julien (MCU-PH)  
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)  
ROMANET Pauline (MCU-PH)  
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

**ANGLAIS 11**

BRANDENBURGER Chantal (PRCE) *retraite mars 2021*  
FRAISSE-MANGIALOMINI Jeanne (PRCE)

**BIOLOGIE CELLULAIRE 4403**

ROLL Patrice (PU-PH)

FRANKEL Diane (MCU-PH)  
GASTALDI Marguerite (MCU-PH)  
KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)  
LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

**BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT  
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405**

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)  
PERRIN Jeanne (PU-PH)

**BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301**

GUEDJ Eric (PU-PH)

**CARDIOLOGIE 5102**

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)

GUYE Maxime (PU-PH)  
TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)  
RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)  
VION-DURY Jean (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

**BIostatistiques, Informatique Médicale  
ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604**

GAUDART Jean (PU-PH)  
GIORGI Roch (PU-PH)  
MANCINI Julien (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)  
DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)  
GIUSIANO Bernard (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)  
BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

**CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002**

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)  
BLONDEL Benjamin (PU-PH)  
FLECHER Xavier (PU-PH)  
OLLIVIER Matthieu (PU-PH)  
PARRATTE Sébastien (PU-PH) *Disponibilité*  
ROCHWERGER Richard (PU-PH)  
TROPANO Patrick (PU-PH)

**ROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702 CANCÉROLOGIE ; RADIOTHERAPIE**

BERTUCCI François (PU-PH)  
CHINOT Olivier (PU-PH)  
COWEN Didier (PU-PH)  
DUFFAUD Florence (PU-PH)  
GONCALVES Anthony (PU-PH)  
HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)  
LAMBAUDIE Eric (PU-PH)  
PADOVANI Laetitia (PH-PH)  
SALAS Sébastien (PU-PH)  
VIENS Patrice (PU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)  
TABOURET Emeline (MCU-PH)

BONELLO Laurent (PU-PH)  
BONNET Jean-Louis (PU-PH)  
CUISSSET Thomas (PU-PH)  
DEHARO Jean-Claude (PU-PH)  
FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)  
HABIB Gilbert (PU-PH)  
PAGANELLI Franck (PU-PH)  
THUNY Franck (PU-PH)

**CHIRURGIE VISCÉRALE ET DIGESTIVE 5202**

BERDAH Stéphane (PU-PH)  
HARDWIGSEN Jean (PU-PH)  
MOUTARDIER Vincent (PU-PH)  
SEBAG Frédéric (PU-PH)  
SIELEZNEFF Igor (PU-PH)  
TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)  
BEYER-BERJOT Laura (MCU-PH)  
BIRNBAUM David (MCU-PH)  
DUCONSEIL Pauline (MCU-PH)  
GUERIN Carole (MCU-PH)  
MEGE Diane (MCU-PH)

**CHIRURGIE INFANTILE 5402 CHIRURGIE INFANTILE 5402**

*GUYS Jean-Michel (PU-PH) Surnombre*  
JOUVE Jean-Luc (PU-PH)  
LAUNAY Franck (PU-PH)  
MERRROT Thierry (PU-PH)  
*VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH) détachement*  
DARIEL Anne (MCU-PH)  
FAURE Alice (MCU-PH)  
PESENTI Sébastien (MCU-PH)

**FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503 CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE**

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)  
GUYOT Laurent (PU-PH)  
  
FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

**CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103**

COLLART Frédéric (PU-PH)  
 D'JOURNO Xavier (PU-PH)  
 DODDOLI Christophe (PU-PH)  
 FOUILLOUX Virginie (PU-PH)  
 GARIBOLDI Vlad (PU-PH)  
 MACE Loïc (PU-PH)  
 THOMAS Pascal (PU-PH)  
 TROUSSE Delphine (MCU-PH)

**CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOGIE 5004**

CASANOVA Dominique (PU-PH)  
 LEGRE Régis (PU-PH)

BERTRAND Baptiste (MCU-PH)  
 HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

**CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104**

ALIMI Yves (PU-PH)  
 AMABILE Philippe (PU-PH)  
 BARTOLI Michel (PU-PH)  
 BOUFI Mourad (PU-PH)  
 MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)  
 PIQUET Philippe (PU-PH)  
 SARLON-BARTOLI Gabrielle (PU PH)

**GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201**

BARTHET Marc (PU-PH)  
 DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)  
 GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)  
 GRANDVAL Philippe (PU-PH)  
 VITTON Véronique (PU-PH)

**HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202**

LEPIDI Hubert (PU-PH)

PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)

**DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003**

BERBIS Philippe (PU-PH)  
 DELAPORTE Emmanuel (PU-PH)  
 GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH)  
 GROB Jean-Jacques (PU-PH)  
 RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

**GENETIQUE 4704**

BEROUD Christophe (PU-PH)  
 KRAHN Martin (PU-PH)  
 LEVY Nicolas (PU-PH)  
 NGYUEN Karine (PU-PH)

**DUSI**

COLSON Sébastien (MCF)

BOURRIQUEN Maryline (MAST)  
 EVANS-VIALLAT Catherine (MAST)  
 LUCAS Guillaume (MAST)  
 MAYEN-RODRIGUES Sandrine (MAST)  
 MELLINAS Marie (MAST)  
 ROMAN Christophe (MAST)  
 TRINQUET Laure (MAST)

TOGA Caroline (MCU-PH)  
 ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

**GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403**

AGOSTINI Aubert (PU-PH)  
*BOUBLI Léon (PU-PH) Surnombre*  
 BRETELLE Florence (PU-PH)  
 CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)  
 COURBIERE Blandine (PU-PH)  
 CRAVELLO Ludovic (PU-PH)  
 D'ERCOLE Claude (PU-PH)

**ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5404**

BRUE Thierry (PU-PH)  
 CASTINETTI Frédéric (PU-PH)  
 CUNY Thomas (MCU PH)

AUQUIER Pascal (PU-PH)  
 BERBIS Julie (PU-PH)  
 BOYER Laurent (PU-PH)  
 GENTILE Stéphanie (PU-PH)

BLAISE Didier (PU-PH)  
 COSTELLO Régis (PU-PH)  
 CHIARONI Jacques (PU-PH)  
 GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)  
 MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)  
 VEY Norbert (PU-PH)

LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)  
 RESSEGUIER Noémie (MCU-PH)

DEVILLIER Raynier (MCU PH)  
 GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)  
 LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)  
 LOOSVELD Marie (MCU-PH)  
 SUCHON Pierre (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

**IMMUNOLOGIE 4703**

**MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603**

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)  
 MEGE Jean-Louis (PU-PH)  
 OLIVE Daniel (PU-PH)  
 VIVIER Eric (PU-PH)

BARTOLI Christophe (PU-PH)  
 LEONETTI Georges (PU-PH)  
 PELISSIER-ALICOT Anne-Laure (PU-PH)  
 PIERCECCHI-MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)  
 CHRETIEN Anne-Sophie (MCU PH)  
 DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)  
 DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)  
 ROBERT Philippe (MCU-PH)  
 VELY Frédéric (MCU-PH)

BERLAND Caroline (MCF) (1ère section)

**MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905**

**MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503**

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)  
 VITON Jean-Michel (PU-PH)

BROUQUI Philippe (PU-PH)  
 LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)  
 MILLION Matthieu (PU-PH)  
 PAROLA Philippe (PU-PH)  
 STEIN Andréas (PU-PH)

**MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602**

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

ELDIN Carole (MCU-PH)

**MEDECINE D'URGENCE 4805**

SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

*KERBAUL François (PU-PH) détachement*

MICHELET Pierre (PU-PH)

**MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU  
 VIEILLISSEMENT ; ADDICTOLOGIE 5301**

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)  
 DISDIER Patrick (PU-PH)  
 DURAND Jean-Marc (PU-PH)  
 EBBO Mikael (PU-PH)  
 GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)  
 HARLE Jean-Robert (PU-PH)  
 ROSSI Pascal (PU-PH)  
 SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

BENYAMINE Audrey (MCU-PH)

GENTILE Gaëtan (PR Méd. Gén. Temps plein)

BRUNET Philippe (PU-PH)

CASANOVA Ludovic (MCF Méd. Gén. Temps plein)

BURTEY Stéphanne (PU-PH)

DUSSOL Bertrand (PU-PH)

GUIDA Pierre (PR associé Méd. Gén. à mi-temps) retraite au 25/09/2020 (MOAL Valérie (PU-PH)

JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

ROBERT Thomas (MCU-PH)

CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)

FORTE Jenny (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

**NEUROCHIRURGIE 4902**

NUSSLI Nicolas (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

DUFOUR Henry (PU-PH)

THERY Didier (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps) (nomination au 1/10/2020)

FUENTES Stéphane (PU-PH)

REGIS Jean (PU-PH)

**NUTRITION 4404**

ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)

SCAVARDA Didier (PU-PH)

DARMON Patrice (PU-PH)

RACCAH Denis (PU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)

VALERO René (PU-PH)

GRAILLON Thomas (MCU PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH) disponibilité

BELIARD Sophie (MCU-PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

**NEUROLOGIE 4901****ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)**

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)

ATTARIAN Sharham (PU PH)

SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

AUDOIN Bertrand (PU-PH)

AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)

CECCALDI Mathieu (PU-PH)

EUSEBIO Alexandre (PU-PH)

**OPHTALMOLOGIE 5502**

DAVID Thierry (PU-PH)

FELICIAN Olivier (PU-PH)

DENIS Danièle (PU-PH)

PELLETIER Jean (PU-PH)

MAAROUF Adil (MCU-PH)

**PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904**

DA FONSECA David (PU-PH)

POINSO François (PU-PH)

**OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501**

DESSI Patrick (PU-PH)

GUIVARCH Jokthan (MCU-PH)

FAKHRY Nicolas (PU-PH)

**PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE -  
PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803**

GIOVANNI Antoine (PU-PH)

LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH)

MICHEL Justin (PU-PH)

NICOLLAS Richard (PU-PH)

TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)

BLIN Olivier (PU-PH)

MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)

SIMON Nicolas (PU-PH)

RADULESCO Thomas (MCU-PH)

BOULAMERY Audrey (MCU-PH)

REVIS Joana (PAST) (Orthophonie) (7ème Section)

RANQUE Stéphane (PU-PH)

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)

CASSAGNE Carole (MCU-PH)

MATHIEU Marion (MAST)

L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)

TOGA Isabelle (MCU-PH)

**PHYSIOLOGIE 4402**

**PEDIATRIE 5401**

ANDRE Nicolas (PU-PH)

BARLOGIS Vincent (PU-PH)

CHAMBOST Hervé (PU-PH)

DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)

FABRE Alexandre (PU-PH)

GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)

MICHEL Gérard (PU-PH)

MILH Mathieu (PU-PH)

OVAERT-REGGIO Caroline (PU-PH)

REYNAUD Rachel (PU-PH)

TSIMARATOS Michel (PU-PH)

TOSELLO Barthélémy (MCU-PH)

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)

BREGEON Fabienne (PU-PH)

GABORIT Bénédicte (PU-PH)

MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)

TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

BONINI Francesca (MCU-PH)

BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)

*DADOUN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité)*

DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)

LAGARDE Stanislas (MCU-PH)

RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)

THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

**PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903**

BAILLY Daniel (PU-PH)

LANCON Christophe (PU-PH)

NAUDIN Jean (PU-PH)

RICHIERI Raphaëlle (PU-PH)

CERMOLACCE Michel (MCU-PH)

**PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101**

ASTOUL Philippe (PU-PH)

BARLESI Fabrice (PU-PH)

CHANEZ Pascal (PU-PH)

GREILLIER Laurent (PU PH)

REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

**CHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PSYCHOLOGIE SOCIALE 16**

AGHABABIAN Valérie (PR)

LAZZAROTTO Sébastien (MAST)

TOMASINI Pascale (MCU-PH)

**RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302**

**RHUMATOLOGIE 5001**

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)

CHAGNAUD Christophe (PU-PH)

CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)

GIRARD Nadine (PU-PH)

JACQUIER Alexis (PU-PH)

MOULIN Guy (PU-PH)

*PANUEL Michel (PU-PH) surnombre*

PETIT Philippe (PU-PH)

VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)

VIDAL Vincent (PU-PH)

STELLMANN Jan-Patrick (MCU-PH)

GUIS Sandrine (PU-PH)

LAFFORGUE Pierre (PU-PH)

PHAM Thao (PU-PH)

ROUDIER Jean (PU-PH)

**HERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4801**

AMBROSI Pierre (PU-PH)

VILLANI Patrick (PU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

GAINNIER Marc (PU-PH)  
GERBEAUX Patrick (PU-PH)  
PAPAZIAN Laurent (PU-PH)  
ROCH Antoine (PU-PH)  
  
HRAIECH Sami (MCU-PH)

BASTIDE Cyrille (PU-PH)  
KARSENTY Gilles (PU-PH)  
LECHEVALLIER Eric (PU-PH)  
ROSSI Dominique (PU-PH)

# REMERCIEMENTS

## **À Monsieur le Professeur GENTILE Gaëtan,**

Vous nous faites l'honneur de présider et de juger notre travail. Nous vous remercions de l'intérêt et de l'aide emplie de bienveillance que vous nous avez apportés tout au long de cette thèse. Nous sommes grandement impressionnés par le travail que vous fournissez pour le département de médecine générale de Marseille et dont nous avons eu la chance de bénéficier.

## **À Monsieur le Professeur SALAS Sébastien,**

Merci d'avoir accepté de juger notre travail. Il nous a semblé évident qu'un médecin de soins palliatifs puisse l'évaluer et nous sommes honorés que ce soit vous. En espérant que ce travail vous plaise.

## **À Monsieur le Professeur BARTOLI Christophe,**

Merci de l'intérêt que vous portez à notre étude. Pour avoir eu la chance de travailler avec vous, nous connaissions votre bienveillance et vos connaissances. Il nous semblait important qu'un médecin légiste évalue notre travail. Nous sommes ravis de pouvoir partager à nouveau avec vous autour de ce sujet qui nous tient particulièrement à cœur.

## **À Madame le docteur MCA ROUSSEAU DURAND Raphaëlle,**

Merci pour votre accompagnement durant cette année de travail. Vous n'avez eu de cesse de nous encourager avec entrain et gentillesse. Nous sommes fières de concrétiser ce projet avec vous à nos côtés. Vos retours et la confiance que vous nous avez accordés nous ont particulièrement touchés. Nous espérons que vous serez fière de notre travail. Merci pour tout.

Aux Douches, Douchettes et autres pommeaux de Douche. Merci Papa et Maman pour votre présence sécurisante, votre amour inconditionnel, votre éducation (presque) parfaite (je vous mets un 9 sur 10, parce qu'on peut toujours faire mieux). À Margot, ma première alliée, mon indispensable. Lou, ton sourire et ton rire communicatif, ta joie de vivre. Lisa, ton empathie et tes câlins (mais pas plus de 2 par semaine). 4 filles c'est des cris, des larmes... Mais surtout beaucoup de rires, de chorégraphies, de karaoké, de débats passionnés. Vous êtes mes repères. Merci pour cette enfance à vos côtés. Et ce lien si fort qu'on a réussi à créer à 6, pour toujours. Je vous aime.

À ma famille je pense en premier à vous, ma petite maman, Ch'pote, la Momo et Mr Pitou. On forme une sacrée famille de fortins tous les quatre. La fierté que je vois dans vos yeux, m'a toujours poussée, c'est grâce à vous que j'en suis là. J'aspire à être un aussi bon parent que vous. Ma petite sœur chérie, j'aurais préféré un grand frère à l'époque. Mais je peux te le dire maintenant, j'ai changé d'avis. Tu es toujours là pour moi et sache que je serai toujours là pour toi. Je suis fier d'être de votre famille, je vous aime.

À Mamida, notre co-thésarde. Je suis si chanceuse de t'avoir à mes côtés depuis toujours, attentive et bienveillante. Que ce soit les vacances à Nieuwpoort, les midis à la maison, et maintenant les week-ends à Mouans-Sartoux. J'adore et je chéris tous ces moments qu'on partage. Merci pour tout. On t'aime.

À Papou et Magnou, vous veillez sur moi depuis votre maison au bout du jardin. La médecine c'est de famille ! Vous m'inspirez beaucoup. Merci d'être tous les 2 le ciment de notre belle et grande famille. Vous avez su nous prouver que l'amour peut durer toute la vie.

À Mémé et Pépé. Puisque tous les grands voyages commencent par un premier pas, on peut dire que j'ai commencé la médecine dans ta cuisine ma petite mémé. Je pense à pépé, qui plus philosophe me disait « N'écoute pas ton médecin ! Fais comme lui bois du vin ! ». A-t-il fait naître une vocation... ? Merci à vous deux pour votre soutien.

À Manou et Papou, je me souviens des vacances, des frites, des belotes, du foot, de Ste Cécile... À prendre soin de moi vous m'avez donné envie de prendre soin des autres. Merci à vous pour tous ces bons moments.

À Gégé, tu fais partie des gens qui m'ont guidé dans la vie. Ton intelligence, ta curiosité, et ton oreille absolue m'ont beaucoup inspiré. Même si aujourd'hui je dévale la piste plus vite que toi, je me retourne toujours pour vérifier que je suis dans tes traces. Merci pour tout.

À Jean et Anne-Laure. Merci pour votre aide précieuse ces derniers mois, pour votre soutien et votre grande hospitalité dont nous profitons avec plaisir. On a beaucoup de chance de vous avoir. Parrain, merci pour tous ces moments à Paris, ces vacances en Chine. J'ai aussi un peu grandi chez toi, avec Arthur et Victor que j'aime comme mes frères. Mais bon, on sait tous qui est la préférée.

Aux Vankemmel, une famille unie et soudée dans laquelle j'ai grandi et me suis épanouie avec plaisir, entourée de joie, de vie et d'amour. Mention spéciale à Pascale, ma marraine chérie, merci de m'avoir entouré de ta douceur mais aussi ta grande culture et curiosité. Et à toi Zoé, tu es une femme incroyable, un vrai modèle, j'ai beaucoup de chance d'avoir grandi avec toi.

À toute la famille Kwasny/Bétourné, votre bienveillance a permis au petit garçon que j'étais de s'épanouir dans un environnement protecteur et devenir l'homme heureux que je suis aujourd'hui. Une dédicace spéciale aux nouveaux venus Paul & Alix, et félicitation aux parents. Merci infiniment.

Aux Salonais, nommés ainsi pour leur passion du squattage de salons et canapés en tout genre. Anouck, Camille, Guigui, Lydia, Mathias, Roro, Vincent. Depuis l'hôpital de Salon qui se souvient encore de notre passage fracassant, notre groupe fait des étincelles. Une rencontre coup de foudre, une amitié fusionnelle. En 3 ans, on a l'impression de se connaître depuis toujours. Merci pour votre accueil exceptionnel dans vos vies mais aussi pour certains dans votre ville. Merci pour toute la bienveillance dans laquelle ce groupe et chacun de ses membres se construit. Un sage un jour a dit : quand on est c\*\* c'est pas pour 5 minutes. On espère l'être avec vous toute notre vie. On vous aime tous très fort, pour toujours.

À mes cops du love. Man, Herbi, Marine, Jav, Alex, Cec, Jade, Romane, Soph (+ Siloé et Arthur). Soirées BBC/inté/désinté, afters appart, soirées déguisées, soirées karaoké, soirées en voiture, soirées mojito, soirées Uno contre Bruno, soirées Tisane (et oui on a vieilli en 5 ans). Vacances au ski, à Hyères, Toulon, Pram, Marseille, Saint

Rest, en Corse. Avec son lot de trajet en voiture à la fac, journées BU, d'exams et surtout de rattrapages. Merci d'avoir égayé mon quotidien de votre joie de vivre, bonne humeur, vos sourires. Et pour votre soutien et toute la force que vous m'avez donnée. Toutes ces années à vos côtés sont inoubliables.

À Saint-Paul. Louise, Man S., Man Blanc, Kopec, Clara, Raphie. Des années lycée dont on se souviendra ! Je n'aurais voulu partager ces expériences et ces c\*\*\*eries avec personne d'autre. La crème de la crème.

À Chloé, ma jumelle, ma sœur de cœur. Merci de m'avoir tant de fois accueillie chez toi, là où je me suis toujours sentie comme chez moi (merci MichMich). Pour tous nos mémorables étés, et ceux encore à venir. Tic et Tac, jamais l'une sans l'autre. On a partagé, ri, découvert ensemble. Je serais toujours là pour toi.

À Alix, ma All. On se connaît depuis toujours, on a grandi et évolué ensemble. Je suis fière de la femme que tu es, et fière d'être ton amie.

À mes "potes 2 Fac", ce nom de groupe témoigne assez bien qu'entre nous on ne s'attarde pas trop sur les sentiments. Et pourtant sans vous pas de citadelle, pas de volley, pas de surf, pas de shan-gay, un cruel manque de fou rire, peut-être même pas de Marseille. Mais plus de bolognaïses... Merci pour tout ça, je vous aime.

Merci à ceux du début, Raphaël, Héloïse la vie ne nous donne pas l'occasion de nous voir souvent et pourtant à chaque fois c'est comme si on s'était quitté la veille. Bientôt 13 ans, alors bien sûr on ne se souvient plus de tout, mais il y a des conversations jusqu'au bout de la nuit, des rires et des souvenirs que je n'oublierai jamais. Hâte qu'on en crée de nouveaux.

À Maxime, j'ai hâte de découvrir ton secret pour mener tous tes projets à bien avec succès et bonne humeur.

À Charline, tu égayes la journée de quiconque croise ta route. J'ai eu la chance d'en faire partie.

À tous ceux qui m'ont inspiré et donné envie de m'améliorer. Jana, France, Laurence, Samy, Martine, Chloé, Cédric, Fabrice et tous les autres. Vous m'avez transmis avec passion, patience et gentillesse votre savoir qui allait bien au-delà des connaissances

médicales. Votre pratique de la médecine met toujours l'humain au centre et c'est pour ça que je vous prends en exemple. Merci.

À tous les incroyables médecins et toutes les équipes paramédicales que j'ai eu la chance de côtoyer en stage. Je garde un souvenir fort de mon passage aux Baumettes pour l'accueil génial que j'ai reçu, l'entraide et l'attention que vous m'avez portée. Ainsi que la PMI de Frais Vallon où j'étais entourée de personnes exceptionnelles et bienveillantes.

Un grand merci à tous ceux dont nous avons recueilli le témoignage pour le temps et surtout la confiance qu'il nous ont accordés. Nous espérons avoir été fidèle à vos pensées. Ce travail n'aurait pas été possible sans vous.

Mais aussi : à Lille et Arras, qui nous ont vu grandir, avec dans le cœur le soleil et la chaleur qu'il n'y a pas dehors. Et puis à Marseille, notre capitale, notre ville de cœur, le sang. Enfin, au Ouigo Lille-Marseille. Pas toujours à l'heure, pas toujours bien installé, mais toujours pour aller un endroit qu'on aime, voir des gens qu'on aime.

À toi, Mme Ninnin. Avancer à tes côtés me semble si évident, l'amour et la confiance entre nous me donnent des ailes et rien ne me paraît impossible si tu es là. À l'image de la vie que tu m'offres, faire ce travail avec toi a été facile et passionnant. Personne ne suscite chez moi une telle envie de devenir meilleur. Je ne peux qu'être heureux en me réveillant à tes côtés chaque jour. Merci d'être dans ma vie. Je t'aime.

A Pinpin. Mon rayon de soleil dans un ciel lillois, ma lumière au bout du tunnel du Prado, mon calme après une tempête en bateau, l'armure de ma rose, mon étoile polaire quand j'arrive à la trouver, mon kiri goûter quand je rentre à la maison. C'est nous 2 contre le reste du monde. Quand tu n'es pas là, j'en perds le Nord. Et le Sud, l'Est et l'Ouest. Ta gentillesse, ta générosité, ton ouverture d'esprit mais aussi ton humour, ta curiosité, ton énergie débordante font de toi un homme exceptionnel et de moi une femme exceptionnellement chanceuse. Je suis si fière de toi, de ce que tu deviens. Merci pour tout ce que tu m'as apporté. Parce que c'est toi. Je t'aime Teeeeellemennnnnt. Signé : ta plus grande fan.

INTRODUCTION	5
I. La mort, un objet philosophique	5
II. Contexte culturel et sociétal (4)	6
III. Le recul de la mort dans notre société	7
IV. L'ère des soins palliatifs	8
V. La nécessité de nouveaux outils législatifs	9
VI. Un accueil mitigé	9
VII. La difficulté à parler de la mort	10
VIII. Question et objectif de recherche	11
MATERIEL & METHODES	13
I. Choix de la méthode	13
II. Choix et recrutement des patients et des médecins généralistes	13
III. Guides d'entretien	14
IV. Recueil des données	14
V. Analyse des données	15
VI. Anonymisation des données	15
VII. Ethique	16
RÉSULTATS	17
1 <sup>ère</sup> PARTIE : RÉSULTATS PATIENTS	17
I. Vécu de la mort et de la fin de vie	17
A. La fin de vie	17
1. Ressentis	17
2. Les actions envisagées	18
B. La mort	18
1. Ressentis	18
2. Interrogation	19

3.	Acceptation	21
C.	Le post mortem	21
D.	La mort d'un proche	22
II.	Communication et discussion autour de la mort	23
A.	Difficultés ressenties	23
B.	Les actes envisagés	24
1.	Communication	24
2.	Préparation	25
C.	Les messages non verbaux	26
III.	La mort et le médecin	27
A.	Relation médecin-patient	27
1.	Ressenti	27
B.	Consultation autour du sujet de la mort	29
1.	Vécues	29
2.	Difficultés ressenties	29
3.	Les freins	30
4.	Les attentes	31
C.	Les directives anticipées	32
1.	Les connaissances	32
2.	Vécu	32
3.	Ressentis	33
4.	Les attentes	33
5.	Le rôle du médecin traitant	33
2 <sup>e</sup> PARTIE : RESULTATS MÉDECINS		36
I.	Relation Médecin-Patient	36
A.	Définition	36
B.	Inconvénients	36

C. Avantages	37
II. Communication	37
A. Formation en communication	37
B. Communiquer en situation de fin de vie	38
III. Vision de la mort et de la fin de vie	38
IV. Place du médecin traitant	40
A. Auprès des patients	40
B. Au sein du système de soins	41
C. Les limites du médecin traitant	41
V. Initiative du sujet de la mort	42
A. Initiative du patient	42
B. Initiative du médecin	42
C. Imposé par la maladie	43
D. Freins à l'initiative	43
VI. Consultation sur la mort	45
A. Intérêt / Objectif	45
B. Une consultation finalement peu pertinente	46
VII. Vécu des consultations	48
A. Difficultés rencontrées	48
B. Vécu positif	52
DISCUSSION	54
I. Forces et limites de l'étude (24)	54
A. Méthodologie de l'étude	54
B. Analyse des résultats	54
C. La population étudiée	54
D. Les investigateurs	55
E. Le guide d'entretien	56

F. Les entretiens	56
G. Le sujet de l'étude	56
II. Analyse des résultats	57
A. La bonne mort	57
B. Anticiper la fin de vie : les directives anticipées	59
C. Les émotions	63
III. Ouverture	67
A. Vers une spiritualité commune	67
B. Une formation en communication	68
CONCLUSION	70
BIBLIOGRAPHIE	72
ABRÉVIATIONS	77
ANNEXES	78
I. Guide d'entretien patients	78
II. Guide d'entretien médecins	79
III. Notice d'information	80
IV. Fiche de consentement	82
V. Caractéristique des patients	83
VI. Caractéristiques des médecins	84
VII. Carte conceptuelle patients	85
VIII. Carte conceptuelle médecins	87

# INTRODUCTION

## I. La mort, un objet philosophique

De nombreux courants de pensées philosophiques se sont questionnés sur la mort à travers le temps.

Socrate est le premier à mettre la mort au centre du discours philosophique (1). Il initie l'idée que le philosophe ne devrait pas craindre la mort mais se réjouir et attendre impatiemment sa venue, tel un évènement heureux, un cadeau. L'âme se libère du corps par la mort pour se rapprocher des dieux. Car l'âme est immortelle.

Platon, disciple de Socrate, dit : « Philosopher, c'est apprendre à mourir » (2). Il suit la pensée de son maître, et apprend à se détacher des passions et des désirs qui asservissent l'âme.

Plusieurs courants de pensée s'inspirent ensuite de ces réflexions :

Les Stoïciens (2) acceptent la mort comme un simple évènement naturel. Il n'y a donc pas de raison de s'en sentir troublé.

Les épicuriens veulent apprendre à vivre sans crainte de la mort : c'est un des quatre principes que l'on retrouve dans le quadruple remède épicurien, ou Tetrapharmakos. Pour Épicure : « La mort n'est rien pour nous ». Il faut penser la vie au lieu de penser la mort. Il nie l'existence de la mort, la renommant « non-vie ». En effet, l'âme est matière, atomes, et elle est dissoute par la mort. S'il n'y a plus d'âme, il ne peut donc plus y avoir de souffrance. Tant que l'humain est là, la mort n'est pas. Quand la mort arrive, l'humain n'est plus. Il ne peut jamais rencontrer la mort. Pourquoi donc s'inquiéter de quelque chose qui ne nous concerne finalement que très peu ? Ainsi, seule la mort d'autrui est souffrance. Une souffrance finalement inévitable au cours de la vie, et même nécessaire pour goûter et prendre conscience du bonheur quand il arrive. Souffrance qui, si elle est trop importante, entraîne la mort, ainsi vue comme libératrice, plénitude suprême, aussi appelée ataraxie.

Ces pensées ont ainsi évolué et traversé les siècles. Plus récemment, Heidegger affirme que l'Homme est le seul être vivant à avoir conscience qu'il va mourir. L'anticipation de la mort est le propre de l'Homme, cela devrait l'amener à une

profonde méditation et réflexion à ce sujet. Il faut penser la mort et en avoir conscience pour profiter pleinement de la vie.

V. Jankélévitch questionne dans son livre *La mort* (1966) (3) le nouveau rapport de l'homme à la mort avec les progrès de la médecine, l'avancée de l'espérance de vie, où la mort semble pouvoir être repoussée indéfiniment.

Nous sommes tous des morts en sursis. La mort est collective mais nous plaignons le défunt lors d'un enterrement comme si cela n'allait pas nous arriver.

Force est de constater que le mystère qui entoure la mort perdure à travers l'histoire jusqu'à notre société moderne qui, à son tour, tente de lui donner un sens. Les grandes avancées médicales, la naissance de lois encadrant la fin de vie, l'approche scientifique de la mort ont-elles réussi à nous faire apprivoiser, maîtriser la mort ?

## **II. Contexte culturel et sociétal (4)**

La mort a toujours été, jusqu'à une période récente, au cœur de notre société. Sa présence s'imposait de force à nos aînés en raison de sa fréquence (guerres, famines, pandémies...), de sa socialité (rites funéraires...), de sa visibilité (cimetières, signes funèbres, vécu du deuil...) et surtout par la place importante qu'elle occupe dans les différentes religions. Cependant on repère un changement sociétal important dans les années 1960 avec l'émergence des sciences modernes et un important recul de la religion en France. Ces changements vont progressivement évincer la mort de l'espace public.

On retrouve dans de nombreux écrits une dualité entre la représentation de la mort ancestrale, rythmée par des croyances, des cultes, et celle actuelle, biologique, rationnelle (5).

Il existe tout d'abord un besoin d'humaniser la mort. Lorsque le corps est vidé de son esprit, qu'il change pour finalement ne plus ressembler à un corps humain, alors l'Homme momifie, il enterre, il garde des objets ayant appartenu au défunt pour se souvenir. La religion, les croyances, font survivre l'âme en entourant la mort de rites.

Mais au cours du temps, les mourants sont d'abord accompagnés par des proches, par la famille, puis par le corps médical ou des professionnels.

Ainsi, l'individualisation et la médicalisation de notre société modifient notre rapport à la mort : il dissimule la fin de vie et la mort (6). Cette société où tout est sous contrôle cache le moment de la vie que l'on n'arrive toujours pas, malgré nos efforts, à contrôler. Les rites ne sont plus, le cadavre est caché et les personnes en deuil isolées jusqu'à ce qu'elles aillent mieux. Le deuil est traité, médicalisé.

La fin de vie est parfois longue, autant pour le mourant que pour les proches. La mort est attendue, inévitable, et pourtant elle arrive par surprise : on demande donc aux soins palliatifs de maîtriser les souffrances physiques du mourant mais aussi psychologiques des proches. L'euthanasie est un exemple de ce besoin de contrôler, de légiférer et de médicaliser la mort.

### **III. Le recul de la mort dans notre société**

L'Observatoire National de la Fin de Vie (7) met en avant un recul de la mort dans notre société qu'il explique par :

- La primauté de la science : on peut constater que l'avancée de la pharmacologie et les progrès des techniques chirurgicales nous ont permis de triompher de la maladie, cherchant à repousser toujours plus loin la guérison, en déplaçant parfois les paramètres de douleur et de qualité de vie.

La médecine moderne qui s'est développée après les années 1950, s'est construite en opposition à la mort, permettant d'une part de formidables progrès en termes de lutte contre la maladie, mais créant d'autre part un phénomène de déni et d'occultation de la mort.

- Les nouvelles incertitudes de la mort : avec les progrès de la médecine, surtout dans le domaine de la réanimation, la limite entre la vie et la mort est de plus en plus floue. Face aux premiers patients que la technique maintenait en vie alors que leur activité cérébrale avait cessé, il a fallu redéfinir ce qu'était la mort et ce qu'était la vie en inventant le concept de *mort cérébrale*. Le médecin responsable du certificat de décès est devenu « le spécialiste de la mort ». Paradoxalement, ses connaissances sur le sujet sont de plus en plus incertaines.

- Le recul des religions : en 2011, seuls 51% des Français se déclarent désormais catholiques, contre 67% en 1994. Ils sont 31% sans religion, contre 23%

en 1994. Seuls 13% des catholiques déclarent encore croire en la résurrection des morts alors que 26% d'entre eux pensent désormais qu'il n'y a rien après la mort. On voit un recul important de la place de la religion dans les explications données en fin de vie au profit de la technique médicale.

- L'impact de l'individualisme, les valeurs de l'autonomie et de l'autodétermination prennent peu à peu le pas sur la solidarité entre individus, isolant un peu plus le mourant du champ public.

#### **IV. L'ère des soins palliatifs**

C'est à travers diverses crises sanitaires telles que l'apparition du SIDA, l'émergence des maladies neurodégénératives, l'augmentation du nombre des cancers ou plus récemment la crise de la COVID-19 que la prise en compte de la mort s'est de nouveau imposée dans le débat sociétal, nous obligeant à repenser la place de la fin de vie.

Dans ce contexte apparaissent en France des mouvements issus du monde médical et associatif en faveur des soins au mourant (7). Les professionnels de santé, dont les initiatives étaient jusqu'alors isolées, se regroupent sous le terme de « *soins palliatifs* ». Leur entrée dans le monde hospitalier s'officialise dans les années 1980. Cette révolution dans la conception des soins vient en grande partie du monde civil et associatif qui dans le contexte de la crise du SIDA dénonce l'exclusion des mourants et la stigmatisation des populations homosexuelles et des toxicomanes.

Face à cette demande d'autonomisation, la vision paternaliste de la médecine change. L'idée qu'il serait moins cruel de cacher la vérité aux malades que de la leur dire, est battue en brèche, offrant la possibilité aux malades de prendre des dispositions et de redonner du sens à leur fin de vie.

Cette volonté de réappropriation des choix de vie et de fin de vie concerne très vite les autres pathologies chroniques comme le cancer ou encore les pathologies neurodégénératives (Alzheimer, Creutzfeldt-Jakob...). La réponse du soin à tout prix est irrémédiablement remise en cause, bousculée par des questions plus philosophiques telles que le sens de la vie ou la notion même d'être humain. La place du malade comme sujet est de plus en plus affirmée.

## **V. La nécessité de nouveaux outils législatifs**

Le nouveau critère de la qualité de vie pouvant primer sur la quantité s'impose au monde médical et législatif (8). C'est dans ce contexte que les législateurs ancrent le « principe du respect de l'autonomie dans la loi » (9), reléguant un peu plus une vision paternaliste des soins en proposant aux soignants le recueil du consentement. En 1999, la loi garantit l'accès aux soins palliatifs pour tous.

En 2005, la loi Léonetti introduit l'absence d'obstination déraisonnable et d'acharnement thérapeutique (Article L1110-5 du Code de Santé Publique), le concept de directives anticipées (DA) et de personne de confiance. Cette loi recommande le développement des soins palliatifs ainsi que la formation des professionnels de santé aux situations de fin de vie.

En 2016, la loi est révisée pour que les DA deviennent contraignantes pour l'équipe médicale, et leur durée est désormais indéfinie. On renforce la notion d'obstination déraisonnable et on statue sur l'hydratation et l'alimentation artificielle.

## **VI. Un accueil mitigé**

Les avantages des DA sont nombreux : autonomiser le patient jusqu'à la fin, réintroduire le débat de la fin de vie dans l'espace public, diminuer les transferts aux urgences pour les toutes fins de vies (10).

Leur taux de rédaction reste malgré tout assez faible, on passe de 2,5% à 16% en 2016 (11). Mais 42% des personnes interrogées ignoraient complètement le dispositif. Afin de promouvoir l'usage des DA, deux campagnes d'informations ont été menées par le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) en décembre 2016 et février 2017. Leurs effets restent modestes : si 85% des médecins généralistes et 60% des patients savent qu'il existe une loi, ce chiffre diminue fortement lorsqu'on rentre dans les détails selon un sondage commandé par le CNSPFV auprès de l'institut BVA en 2018(12). Seuls 36% des médecins généralistes et 19% des Français interrogés savent précisément ce que sont les DA. Enfin le taux de rédaction des DA est de 11% chez les Français interrogés et de 4% chez les médecins généralistes.

Alors que ces dispositifs d'autonomie et d'auto-détermination semblent bien accueillis par la population générale et par les médecins généralistes, force est de constater que le public et les soignants ne se l'approprient pas ou peu (13).

Les freins évoqués côté patient sont : l'impossibilité de se projeter et l'instabilité décisionnelle face à une décision prise parfois très en amont de la phase terminale.

Cependant la littérature nous montre que ces facteurs n'ont que peu d'influence sur le taux de rédaction des DA.

Côté médecin, un frein souvent évoqué est la contrainte de temps. Mais l'un des freins essentiels pour les praticiens semble être d'ordre émotionnel et relationnel (14). En effet, la plupart des professionnels préféreraient que ce soit le patient qui vienne en parler.

Dans une étude de 2016 interrogeant les médecins traitants sur les conditions d'amélioration du recueil des DA, on trouve le souhait d'avoir une place plus importante dans les prises de décisions en fin de vie, le souhait d'avoir un accès plus facile aux modèles de DA. Mais de par son format quantitatif, cette étude n'explore pas la difficulté qu'ont les médecins à aborder la question de la mort. Une autre étude s'intéressant à la communication autour des DA met en évidence le fait que cette discussion a rarement lieu devant les difficultés qu'ont les médecins à l'initier (15).

## **VII. La difficulté à parler de la mort**

Comme évoqué précédemment, le thème de la mort a progressivement été exclu du champ culturel et social, et le cabinet de consultation du médecin généraliste n'échappe pas à cette règle (16).

Selon trois études qualitatives de 2013, 2015 et 2019 (17–19) interrogeant les patients, le sujet de la mort, abordé pour parler par exemple d'une maladie grave, fait partie des non-dits en consultation de médecine générale. Dans l'une d'elles, l'évocation d'un sujet en rapport avec la mort a même mis fin à un entretien.

Le médecin est vu comme le somaticien, loin du psychologue. Le non-dit est un mécanisme de défense, favorisé par : les personnalités de chacun, la pudeur, la honte, la culpabilité, la peur du jugement ou de déranger le médecin, d'offenser, d'être incompris. Mais aussi la peur du diagnostic. On se rend compte que le patient attend beaucoup de son médecin pour l'aider à s'exprimer de manière plus libre. Il souhaiterait que son médecin installe une meilleure relation de confiance grâce à une écoute plus active, à une plus grande ouverture d'esprit, à plus d'empathie, de disponibilité et de temps accordé à son patient tout en respectant son intimité.

En parallèle, selon une thèse de 2013 (20) interrogeant les médecins, on retrouve les mêmes non-dits que ceux détectés par les patients, dont la discussion sur les maladies graves fait partie. Un non-dit respecté par le médecin, voire volontaire. Mais les échecs personnels et non-dits involontaires du médecin n'ont quant à eux pas été mis en évidence.

Une thèse de 2015 (21) sur « parler de la mort en médecine générale » interroge des patients sur leur vécu à ce sujet. Elle retrouve un sujet peu abordé, qui nécessite un lâcher prise et une perte de contrôle difficile à obtenir, mais qui semble avoir un bénéfice à l'être dans un concept de démarche globale centrée sur le patient et de revendication de son autonomie. Cette thèse ouvre la voie mais n'explore pas le point de vue des médecins.

Mais alors que se dit-il dans l'intimité de la salle de consultation ? Pourquoi parle-t-on de la mort, ou pourquoi n'en parle-t-on pas ? Ce non-dit plane-t-il comme une ombre pesante lorsque le patient consulte son médecin généraliste ? Ce tabou gêne-t-il les praticiens dans leur exercice ?

C'est à ces questions que nous avons tenté d'apporter une réponse avec cette étude : « Aborder le thème de la mort en médecine générale : étude qualitative en miroir du vécu et des représentations des médecins généralistes et des patients. »

## **VIII. Question et objectif de recherche**

Quelles sont les perceptions et les attentes des médecins généralistes et des patients à propos d'une discussion autour de la mort en consultation ?

L'objectif de cette étude est de mettre en évidence les croyances, les ressentis, les freins, les attentes, les vécus, les connaissances que peuvent avoir les médecins généralistes et leurs patients sur le sujet de la mort, du deuil et de la fin de vie, dans le cadre d'une consultation en médecine générale.

# MATERIEL & METHODES

Cette étude a été réalisée selon les critères COREQ, par un binôme composé d'une investigatrice et d'un investigateur.

## I. Choix de la méthode

Une étude qualitative exploratoire en miroir auprès de patients et de médecins a été menée à l'aide d'entretiens semi-dirigés, avec analyse inductive des données en théorisation ancrée. Cette méthode s'appuie sur les impressions, les opinions, les émotions, les motivations, le raisonnement des sujets interrogés, pour étudier des phénomènes psychosociaux. Une étude quantitative n'aurait pas été appropriée car elle permet de collecter des informations chiffrées, de réaliser des analyses statistiques pour comprendre le comportement humain et tester des hypothèses, qui seront extrapolées à la population générale. La méthode qualitative a été choisie pour favoriser une expression subjective approfondie des ressentis et des comportements. Elle semblait plus adaptée pour recueillir des données verbales permettant une démarche interprétative, sans influence d'un tiers.

## II. Choix et recrutement des patients et des médecins généralistes

Les médecins généralistes inclus sont doctorants en médecine, avec une expérience d'exercice en cabinet libéral, retraités ou en activité. Le recrutement s'est fait par "effet boule de neige" grâce aux contacts des différents médecins généralistes que les investigateurs connaissaient. L'échantillonnage a été effectué en variation maximale sur : la durée d'activité, la zone d'activité, le type d'exercice, l'âge et le genre.

Les patients inclus devaient être majeurs, non atteints d'une maladie grave incurable ni d'une démence altérant leurs fonctions cognitives. L'échantillonnage a été effectué en variation maximale sur : l'âge, la catégorie socio-professionnelle, le genre et la confession religieuse.

L'inclusion des patients s'est faite par plusieurs biais : sur le lieu de travail, par courriers postés dans les boîtes aux lettres des immeubles voisins puis par un recrutement en chaîne, séquentiel.

### **III. Guides d'entretien**

Les 2 guides d'entretien ont été élaborés pour aborder plusieurs thématiques :

- La description de la relation médecin – patient.
- La place du sujet de la mort et de la fin de vie en consultation de médecine générale. Les retours d'expériences. Le vécu et le ressenti d'une telle consultation.
- La perception de la fin de vie et de la mort. La communication autour de ce sujet.
- Pour les médecins, la formation dont ils ont bénéficié au cours de leur cursus.

Les grands thèmes n'ont pas forcément été abordés dans cet ordre. Ils permettent à l'investigateur de faire des relances sur les points qui lui semblent importants à l'aide de questions ouvertes, tout en laissant l'interviewé parler librement. Les guides d'entretiens ont préalablement été testés auprès d'un patient et d'un médecin volontaire, puis soumis à l'expertise de la directrice de thèse.

### **IV. Recueil des données**

Les entretiens se sont déroulés en présentiel dans le lieu et à l'heure choisis par l'interviewé, entre janvier 2021 et mai 2021.

La durée de l'entretien, selon le discours des personnes enquêtées, a été entre 8 minutes et 43 minutes.

Ils ont été enregistrés à l'aide de l'application dictaphone du téléphone portable des investigateurs, puis retranscrits intégralement sur *Word*.

Les entretiens se sont déroulés comme ceci :

- La dispensation d'informations générales sur l'étude et transmission de la lettre d'information.
- La signature du consentement en 2 exemplaires dont un exemplaire a été remis à l'interviewé.
- L'entretien enregistré. L'interviewé était informé qu'il pouvait interrompre l'entretien à tout moment, sans aucune obligation de répondre à une question si elle le dérangeait.

A la fin de l'interview, il était proposé aux participants un modèle de rédaction des DA : celui de la Haute Autorité de santé (HAS) et celui de solidarité-santé.gouv (22,23).

A la suite de l'entretien, les investigateurs se sont rendus disponibles auprès des sujets interrogés s'ils avaient des questions supplémentaires, et leurs ont proposé de les rediriger vers des professionnels de santé compétents si la situation l'exigeait. Il a été proposé à tous les participants de leurs transmettre les résultats à la suite de l'entretien. Il s'agit d'une étude transversale, aucun suivi n'a été effectué et les personnes incluses n'ont plus été sollicitées après la réalisation de l'entretien. Les participants n'ont pas été rémunérés pour leur participation.

Ils ont été informés qu'une table de concordance sera gardée pour une durée de 3 mois afin qu'ils puissent modifier les données quand ils le souhaitaient.

## **V. Analyse des données**

L'analyse s'est faite selon la méthode de la théorisation ancrée.

A l'aide du logiciel Nvivo, les investigateurs ont fait ressortir les éléments intéressants des entretiens pour les encoder et les classer en catégories appelés « nœuds ».

Le codage et l'analyse faits en parallèle de la phase de recueil ont permis la modification progressive du guide d'entretien.

L'un des investigateurs a interviewé les patients, codé et analysé les données correspondantes. L'autre investigateur a interviewé les médecins, codé puis analysé les données correspondantes. L'analyse ayant été secondairement revue et corrigée avec l'autre membre du binôme.

Le nombre de sujets nécessaires a été défini par le phénomène de la saturation des données. Ont été inclus dans l'étude 10 médecins et 11 patients.

## **VI. Anonymisation des données**

Aucune donnée d'identification directe ou indirecte n'a été recueillie. Il n'a pas été prononcé le nom de l'interviewé durant l'entretien. Les éventuels extraits de discours émis par le sujet pouvant mener à son identification ou à un préjudice quelconque ont

été masqués lors de la retranscription. Les enregistrements ont été effacés après l'analyse des données. Il n'y a pas d'accès aux données individuelles en dehors de la directrice de ce travail et des investigateurs principaux. Il n'y a pas eu de partage de données via Internet.

## **VII. Ethique**

Il s'agit d'une étude dite "non interventionnelle" au sens du Code de la Santé Publique et de la Loi de Santé Publique n°2004-806 du 09 août 2004. Aucune donnée d'ordre médical n'a été récupérée. Les données recueillies n'ont pas été utilisées dans le cadre d'une prise en charge, elles n'ont servi qu'à des fins de recherche. Il n'a donc pas été nécessaire de saisir un Comité de Protection des Personnes (CPP).

L'étude comporte un recueil de données sensibles. Le thème abordé peut, selon le vécu et les expériences de chacun raviver des souvenirs douloureux, ou générer des angoisses. Dans ce contexte, l'avis du comité d'éthique a été sollicité. Le projet a obtenu son accord sous le numéro de référence 2021-05-06-07.

# RÉSULTATS

## 1<sup>ère</sup> PARTIE : RÉSULTATS PATIENTS

### I. Vécu de la mort et de la fin de vie

#### A. La fin de vie

##### 1. Ressentis

La fin de vie était source de nombreuses inquiétudes, centrées sur les conditions de fin de vie :

La peur de souffrir.

*P9 : « Moi la peur que j'ai c'est de souffrir c'est tout. »,*

De perdre son autonomie.

*P8 : « Alors après ce que j'appréhende c'est qu'on n'a pas envie d'être handicapé. Ça par contre se retrouver dans une petite chaise euh parce qu'on est hémiplegique alors là... C'est ça qu'on veut pas. »,*

De finir sa vie dans une maison de retraite.

*P6 : « c'est vrai que les EHPAD tout ça j'en ai vraiment pas envie [...] Mais j'ai été très souvent y voir des amis etc.... je trouve que c'est si triste ... Peut-être que c'est parce que je suis toujours en bonne santé. C'est si triste je me dis si je peux éviter ça j'évite à fond à fond ! »,*

L'idée d'être une charge pour la famille faisait craindre la dépendance.

*P1 : « Dans la mesure où je ne serai pas à la charge complète de mes enfants. C'est ça mon problème. C'est la seule inquiétude. »,*

*P5 : « Le fait d'être un poids, d'avoir une maladie comme Alzheimer et tout. »,*

Et cette préoccupation est telle que certains patients préféreraient mourir :

*P7 : « Si on pouvait une fois qu'on peut plus rien faire, ni marcher et qu'on commence à déranger, si on pouvait partir, ça serait bien. »,*

## **2. Les actions envisagées**

Plusieurs patients évoquaient, de manière plus ou moins directes :

- Le suicide.

*P5 : « moi je suis un peu en mode non à la vieillesse. Je pense que si je me sens décliner j'aurai juste envie de me jeter du haut d'une falaise et tant mieux quoi. Je me suis un peu fixée une dead line mentale. ».*

*P9 : « si je savais que j'ai cette maladie je ne veux embêter personne ... Je prends des cachets et je m'endors parce que c'est trop dur et je ne veux pas que mon fils en subisse les conséquences ...Voilà. ».*

- L'euthanasie

*P11 : « moi je ne veux rien à part piquez moi pour que je ne souffre pas et que je m'endors tranquillement. ».*

Comme une solution pour échapper à cette fin de vie qui inquiète.

Il n'était donc pas surprenant que la plupart des patients souhaitent une *P1 : « mort subite »* : *P7 : « ce qu'on voudrait c'est pas se réveiller un matin quoi. »*,

*P1 : « Et je pense à la mort comme ça. J'espère que ce sera rapide. »*,

Et s'opposaient à l'acharnement thérapeutique :

*P2 : « Ce qui est sûr c'est que moi je n'aimerais pas du tout que l'on fasse de l'acharnement thérapeutique heu heu s'il m'arrivait quelque chose et que je sois incapable de prendre des décisions par moi-même. »*

## **B. La mort**

### **1. Ressentis**

Il semblait exister un certain déni de la mort chez certains patients.

*P8 : « Intellectuellement tu l'admetts tout en vivant comme si t'étais immortel. ».*

Certains patients lorsqu'ils étaient interrogés sur leur mort ont balayé le sujet en l'opposant à leur vie actuelle, en bonne santé.

*P4 : « Mais j'en suis pas encore arrivé là. J'ai pas encore abandonné toute idée de vivre et je me sens bien... ».*

Comme si le fait d'y penser empêchait de profiter pleinement de la vie.

*P3 : « Il faut vivre au jour le jour. Il faut profiter. Et après le reste euh advienne que pourra »*

Penser à la mort semblait être perçu de manière très négative, déprimante. Ainsi, la plupart des patients n'en parlaient pas.

*P1 : « Je préfère parler de la vie et de projets. J'ai plus la tête envahie de projets que de départ définitif. J'en parle jamais. »*

N'anticipaient pas :

*P6 : « Non, j'ai cette chance-là. Tant que la catastrophe ne m'est pas tombée dessus j'anticipe pas, je n'en rajoute pas. C'est dans mon caractère et tant mieux. »,*

Et expliquait cela par un certain optimisme de leur part, perçu comme une force, une chance :

*P1 : « Mais euh c'est drôle ça parce que... ça va aller. Je crois que c'est parce que j'ai un caractère optimiste quoi. Je ne dramatise rien et c'est peut-être aussi parce que moi j'ai eu une vie heureuse. »*

Les patients ayant déjà eu des maladies graves s'accordaient pour dire que même face à un risque certain ils n'en ont pas eu conscience :

*P1 : « Mais cette histoire de cancer c'était grave et j'ai été soulagée quand on m'a dit que c'était bien que je pouvais reprendre une vie normale et tout ça. Mais je n'ai jamais pensé que j'étais en danger. J'ai fait ma radiothérapie et le médecin me dit qu'il faut prendre une ambulance mais je dis ah non non non je vais y aller en voiture. J'ai jamais dans la tête quelque chose qui me disait oui mais tu sais il y a du danger euh ».*

## **2. Interrogation**

Les seniors interrogés ont tous constaté le vieillissement.

*P6 : « zut... il y a déjà le fait que je ne peux plus faire ce que je faisais avant... bon ça c'est autre chose »,*

Ils savaient qu'ils appartiennent à la *P1* : « génération qui s'en va ».

*P1 : « j'arrive à un moment de ma vie ou je vois beaucoup de gens de mon âge mourir »,*

*P4 : « Je vois bien comment les choses évolues, comment j'ai vécu, comment sont partis mes parents, je vois bien que petit à petit je prends la place. J'étais petit enfant etc et maintenant je suis un peu l'ancêtre »*

Malgré une certaine nostalgie :

*P6 : « Et ... c'est ça qui fait réfléchir si tu veux, sans pour autant être paniqué par ça ... mais un peu nostalgique. »,*

Et aussi une certaine crainte lorsque la maladie rend la mort plus réelle :

*P6 : « la seule fois où je suis partie faire un examen qui m'a un petit peu tracassé, c'est la 1<sup>e</sup> fois ou j'ai fait une coronaropathie ... c'est la 1<sup>e</sup> fois que je faisais un examen sérieux et euh.. Je me souviens qu'à ce moment-là j'avais rempli des papiers que j'avais laissé sur mon bureau... donc c'est que cette crainte de la mort, elle existait. ».*

Ils se considéraient malgré tout en *P9* : « âge de mourir » :

*P9 : « On se dit que les jeunes sont faits pour vivre et nous on a quand même... Bon je n'ai pas vécu éternellement mais on a quand même une vie on est plus, nous, apte à mourir qu'eux qui ont toute la vie devant eux. ».*

Pour les plus jeunes, c'était plutôt le contexte de vie et la société leur rappelaient qu'ils sont mortels :

*P5 : « C'est le genre de sujet quand on est jeune on va y penser quand on va voir un film ou que tu entends parler d'un truc et après on zappe complètement. ».*

- Les faits d'actualité :

*P5 : « Ma mort... J'y pense parfois mais c'est plus là à cause de faits d'actualité. Quand j'ai l'impression que... que y'a par exemple la dernière fois où j'y avais pas mal pensé c'est après les premiers attentats de 2015 ... »,*

Surtout actuellement avec le COVID.

*P2 : « Oui on va tous mourir un jour. Et quelque part il faut aussi s'y préparer. Et ce qu'on vit en ce moment par rapport à la situation globale euh est aussi inquiétante pour moi ».*

- Ou personnels :

*P1 : « par exemple je fais beaucoup de voiture et j'me dis il faut que j' fasse attention quand je conduis par exemple. C'est pas penser à la mort, mais j'voudrais pas la provoquer quoi. »*

### **3. Acceptation**

Les patients ont abordé la mort et son caractère inéluctable.

*P10 : « c'est pas un sujet tabou. De toute façon on y arrivera tous, tôt ou tard. »,*

L'acceptant :

*P3 : « Bah la mort c'est quelque chose de la vie. En partant de là, il faut l'accepter. »,*

Avec un discours presque fataliste.

*P11 : « Après la fin de vie bah... quand on doit mourir on meurt. Comment faire ? »,*

Certains ont essayé d'avoir conscience de leur condition de mortel :

*P8 : « C'est plus qu'aborder le sujet. C'est aborder une réalité imminente ou pas. Mais c'est quand même une réalité. C'est pas un sujet en l'air. Ça arrivera. »*

Voire même se forçaient à y penser, à se le rappeler : cela semblait nécessaire pour améliorer les conditions en tant que vivants.

*P2 : « En fait c'est même au-delà de ça je crois que je m'efforce d'y penser et que c'est important d'y penser parce que la vie n'a de sens que s'il y a la mort. Je trouve même qu'aujourd'hui euh on essaie trop de mettre la mort en dehors du champ. La mort, elle fait partie de la vie. C'est facile à répéter mais pour moi c'est plus qu'une phrase heu. Si on n'intègre pas le fait qu'on est mortel, tout est différent dans la vie. Si on ne pense pas à cet élément là, ça dépend des personnes, il y en a qui y pensent très jeunes parce qu'elles sont confrontées à ça. »*

### **C. Le post mortem**

Lorsque le sujet de l'au-delà, des croyances a été abordé par les patients, il s'est dégagé 2 catégories de personnes :

- Ceux ayant la foi.

*P7 : « Bah, j'ai la foi mais je ne... On sait pas comment la traduire hein. On sait pas du tout comment, comment se réalisera le fait qu'on survit en principe mais bon... »*

- Ceux qui pensent qu'il n'y a rien.

*P3 : « Moi après la mort je ne crois rien du tout. Je me dis alors là c'est fini. »*

Chacun des patients interrogés, tout en admettant l'incertitude de ce qu'il se passe après la mort :

P4 : « *c'est quand même un grand mystère. »*

...et la curiosité que cela suscite :

P1 : « *Quand je suis devant un mort je me dis mince, il sait. Mais il se réveillera jamais pour me dire c'est comme ça c'est comme ça. »*,

...adoptait un discours calme et rassurant :

P9 : « *pour moi penser aux morts ça me dérange pas. D'abord je me dis comme j'avais lu des maximes la personne meurt quand on ne parle plus d'elle. Alors je me dis .... »*

...où les questionnements ne semblaient pas inquiéter :

P5 : « *Pour être honnête je sais pas. Et j'ai décidé que ça m'était égal. Que vraiment ce n'était pas du tout un objectif pour moi dans la vie de trouver une réponse à cette question. Donc j'ai accepté que je n'en savais rien et que je le découvrirai bien assez tôt. »*

## **D. La mort d'un proche**

Les patients abordaient la mort d'un de leurs proches différemment.

Ce sujet était plus délicat, plus sensible à aborder.

P9 : « *Oui je redoute plus celle de mes proches que la mienne. C'est normal »*

La perte d'un proche, particulièrement un enfant :

P1 : « *je crois que le plus grand malheur dans sa vie serait pour moi de perdre un enfant. »*

Cette question était même éludée.

P 11 : « *I : Oui s'ils décèdent avant vous ? - P : Je préfère ne pas y penser (rire)... voilà »*

Lors des entretiens, un couple de 60 ans de mariage a été interrogé chacun leur tour. Lorsqu'a été abordé la question de la mort de l'autre,

Le patient 6 a pleuré : « *Pleure... Oui, mais tu vois l'autre fois ou j'ai pleuré, c'est quand on annoncé le cancer du sein de ma femme. Parce qu'il y pouvait y avoir une échéance, c'est pas tellement pour moi ... c'était je sais pas ... »*.

Le patient 7 était dans le déni : *« Le mari non, je lui ai dit t'as pas le droit de mourir avant moi. (rires) C'est vrai qu'arrivé à ce stade on pourrait mourir en même temps. Ça serait bien quand même. »*

Le fait d'être toujours ensemble semblait conditionner leur bon vieillissement.

*P6 : « c'est vrai que comme on est ensemble et proche... Si j'étais toute seule ça serait sûrement différent. »*

Certains patients ont témoigné de la difficulté d'accompagner les proches en fin de vie.

*P4 : « J'ai une tante qui vit dans une résidence dans le centre-ville, je vais la voir toutes les semaines, [...] Elle a 100 ans. Elle téléphone le soir tard parce qu'elle est angoissée. C'est une charge un peu (rire). »*

Malgré le fait que cela semblait très important.

*P2 : « Et c'est ce qui m'a fait très peur pour le coup au 1<sup>er</sup> confinement, d'imaginer un de mes proches, âgé ou pas, pouvait mourir seul sans accompagnement - pour moi c'est la chose la plus terrible. Mourir seul, ne pas pouvoir être accompagné dans ce moment-là. Je pense que la souffrance, elle doit être énorme. »*

## **II. Communication et discussion autour de la mort**

### **A. Difficultés ressenties**

Certains interviewés ont admis ne pas réussir à parler de la mort avec leur entourage :

*P4 : « Mais avec mon frère j'arrivais pas à parler de ça. Il voulait pas de toute façon. Ça me regardait pas fin je sais pas. Il y avait un mur infranchissable. »*

C'est en effet un sujet sensible :

*P1 : « Mais enfin j'ai déjà dit à... Je sais pas si je leur ai dit carrément. C'est délicat parce qu'ils sont tellement sensibles tous les deux qu'on n'en parle pas quoi. »*

Lorsqu'ils ont essayé d'en parler, l'entourage n'était pas toujours réceptif :

*P10 : « Après la famille c'est ça. Ils veulent pas trop qu'on en parle parce que ça peut leur arriver à eux aussi et... sujet tabou. »,*

*P9 : « Je lui ai dit à mon fils l'autre fois quand tu as dit que tu allais venir je lui ai dit on en parle il m'a dit on verra après. »*

Essayer d'éviter ce sujet pour un patient s'apparentait même à de la superstition.

*P11 : « Et en fait vous savez pourquoi j'ai peur de parler de ça ? Parce que ma mère quand elle en a parlé elle est morte une semaine après. Du coup moi je me dis je ne veux pas en parler parce qu'après ça pourrait me porter la poisse. »*

Une personne a expliqué ce tabou par sa religion.

*P11 : « I : Et du coup vous me disiez que vous étiez de confession juive. Et par rapport à ça dans votre religion la mort elle est abordée ? – P : Jamais (rire). C'est vrai que chez nous on n'aborde jamais la mort. Chez nous c'est un peu tabou. »*

Un patient a questionné l'intérêt d'une telle discussion,

*P7 : « P : Vous voulez dire par rapport à mes enfants, leur dire ce que je voudrais ? - I : Par exemple oui - P : Après je ne sais pas ce qu'ils peuvent faire à part... On ne peut nous aider à mourir malheureusement. »*

De toute façon, les avis seront sûrement amenés à changer et évoluer au cours du temps.

*P5 : « il y a aussi des sujets où j'ai l'impression que les gens eux même peuvent changer d'avis en fait assez rapidement donc... Il y a toujours cette question de même si ma mère m'a dit à 60 ans si je suis démente il faut m'aider à finir ma vie si ça se trouve au moment où la démence commence en fait elle a changé d'avis et elle veut juste vivre le plus longtemps possible même si c'est dans un état. »*

## **B. Les actes envisagés**

### **1. Communication**

La discussion finissait par devenir inévitable quand la mort approche. Pour autant en parler semblait toujours aussi difficile :

*P10 : « P : Après à la fin quand il a commencé à dire je ne veux plus qu'on me touche c'est qu'il devait sentir que quelque chose ne tournait pas rond ... à mon avis – I : Et vous arriviez à avoir des discussions avec lui ? C'était pas trop compliqué ? - P : Oui c'était compliqué mais je lui disais toujours mais non, enfin comme on disait dans tous les cas... et il disait écoute moi, écoute-moi (rire) ».*

Les interviewés qui témoignent avoir cette conversation avec l'entourage restaient ceux qui en parlaient pour faire leur deuil.

*P1 : « On peut pas dire qu'il parle de la mort mais plutôt de celui qui est mort. »*

Non sans difficulté.

*P10 : « I : Au moment du décès est ce que c'est difficile ou pas de trouver des gens avec qui en parler ? - P : Oui parce que on nous dit toujours que ça va aller mais n'empêche que, à l'instant T, ça va pas. »*

## **2. Préparation**

Parler de la mort signifiait la plupart du temps transmettre ses volontés et non philosopher sur le sujet :

*P1 « P : je l'ai déjà dit à mes fils. - A : Tu leur as dit quoi du coup ? - P : Et bien je leur ai dit je compte sur vous quoi. Automatiquement je me réfère à mes garçons. »*

Même si certains considéraient que cette discussion n'était pas nécessaire car ils font confiance à leurs proches pour prendre certaines décisions le moment venu :

*P11 : « P : Après je pense que mes enfants aussi ne voudront pas qu'on s'acharne sur moi voyez...ce sont des adultes et ils savent... ils réfléchissent quoi. - I : Oui vous leur faite confiance. - P : Voilà je leur fais confiance. »*

Malgré le peu de discussion autour de ce sujet, beaucoup admettaient sa pertinence.

*P3 : « Ça honnêtement j'en ai jamais parlé mais c'est vrai que c'est un truc euh qui peut ... C'est vrai que quand on est légume ou euh sur la table... Si on veut... Personne ne peut le savoir. »*

Pour éviter de mettre ses proches dans l'embarras.

*P6 : « c'est justement au moment où ça arrive, que les proches sont ennuyés car si ça n'a pas été posé avant ça peut poser problème. »*

Ainsi, dans le même souci de mettre les proches à l'abri, que leur mort ne soit pas un traumatisme, ni financier ni psychologique, certaines personnes ont déjà agi, sous différentes formes :

- D'un point de vue pratique, en s'occupant et payant leur enterrement.

*P4 : « Mon grand-père du coup il avait fait toutes les démarches pour pas que ses enfants aient des soucis s'il avait un problème... Il avait fait toutes les démarches jusqu'à payer l'enterrement déjà. »*

- De l'héritage :

*P8 : « J'y ai pensé d'un point de vue financier. Je me suis dit oulala et j'ai mis des tas de choses de côté, sans impôt, alors là c'était mon obsession. »*

- D'un point de vue plus personnel

*P5 : « P : j'ai écrit une lettre au cas où je meurs qui est dans mes papiers. - I : C'est vrai ? P : Où je dis euh... Franchement c'est juste une page hein... où je dis déjà ce que je veux pour mon enterrement et tout et après je dis juste quoi faire de mes affaires personnelles... »*

*P8 : « P : Il fallait que j'écrive ce que je pense. Qu'il reste quelque chose. - I : Transmettre à votre famille. - P : Oui, qu'il reste des idées. Alors je le fais plus je l'ai fait à un moment, maintenant je leur envoie un SMS (rire), quand j'ai des idées euh [...] une réflexion et ben voilà je prends mon portable et je leur écris tout ce que je pense »*

### **C. Les messages non verbaux**

La mort n'est pas un sujet de discussion commun, souvent tabou ou qui provoque de fortes émotions. Il a été demandé aux interviewés de se confier, de parler de manière personnelle. La gêne, le malaise et l'inconfort que pouvait entraîner cette conversation se sont traduits par différentes attitudes lors des entretiens.

- Les patients ont souvent utilisé l'humour comme échappatoire.

*P8 : « Et on s'est dit finalement si on meurt ensemble nos enfants il vont être dans la merde hein (rire) »*

*P3 : « I : Pas de spiritualité ? - P : Non rien. La seule spiritualité c'est moi. Rire. »*

*P5 : « Si déjà ça a trainé pendant 5 ans, qu'ils se sont occupé de moi et m'ont donné à manger à la petite cuillère... bon. Ils peuvent peut-être choisir (rire) Je veux dire... (rire)... »*

*P4 : « la réflexion que je me fais c'est que le temps n'est pas encore venu, j'ai encore le temps, j'suis pas pressé, j'suis pas pressé d'en parler. (rire) »*

Et l'investigateur a aussi eu recours à l'humour pour communiquer.

*P11 : « P : Nous on a un carré israélite. Il y a un coin dans le cimetière qui nous est réservé pour les confessions israélites. Et lui, comme il est catho, il ira chez les*

*catholiques. Et moi je me suis dit : on ne pourrait pas nous mettre à mi-chemin (rire). Pour être à côté. - I : (rire) A la frontière peut-être ? »*

- Des synonymes ont été utilisés pour remplacer le mot "mort" tels que :

*P1 : « heure d'arrivée », « départ définitif »*

*P7 : « le passage »*

*P6 : « j'ai envie de vivre... disons jusqu'au bout si c'est possible... »*

- Deux personnes ont pleuré lors des entretiens, en évoquant le décès de leurs proches ou d'eux-même, et à l'idée de la peine que celui-ci entraînerait.

*P6 : « je me dis ça y est, elle a perdu connaissance, ... et ... est-ce quelque chose de grave ? Et euh.... Pleure.... Silence.... Tu vois que la mort, elle est quand même ... hein... je me suis dit qu'est-ce qu'il se passe ?? »*

*P8 : « Ça je sais pas, c'est la mienne... Mais voilà. Après oui je voudrais pas qu'ils soient aussi cassés... (pleurs)... Je crois que c'est ça... »*

### **III. La mort et le médecin**

#### **A. Relation médecin-patient**

##### **1. Ressenti**

- *Positif*

La plupart du temps, le médecin était vu comme une figure de confiance.

*P1 : « Si j'avais un gros problème, je m'adresserais au nouveau médecin et je lui ferais confiance, je lui demanderais son avis euh... »*

*P2 : « Quand j'ai besoin d'un avis ou d'un diagnostic, J'ai confiance en ce médecin »*

*P10 : « C'est une personne très ouverte et je peux lui dire ce que je veux. Y'a pas de souci. Nous avons de bons échanges. »*

*P8 : « j'ai confiance en elle, j'ai déjà bien discuté avec elle et je vois que quand il y a quelque chose elle est efficace. »*

*P3 : « I : T'as confiance - P : J'ai confiance. Je peux tout lui dire. »*

*P4 : « J'y vais je fais ce qu'elle me dit, j'écoute ses diagnostics [...] Il y a une relation de confiance hein. »*

La relation médecin-patient se construit sur le long terme.

*P6 : « C'est mon médecin depuis... un petit peu depuis toujours »*

Et les patients le savent, cherchant donc un médecin de famille, et à en changer le moins possible,

*P10 : « Ça accroche. Elle est jeune donc bon (rire) ... C'est bien, je n'en changerai pas jusqu'à ma mort justement. (Rire) »*

Les problèmes de santé et le vieillissement finissent par les rapprocher.

*P8 : « Et là, peut-être qu'en vieillissant je m'épanche plus facilement parce que j'ai des problèmes de ménopause parce que j'ai déjà passé 50 ans, que j'ai des soucis euh... Je peux plus facilement dire oui non ça ça va pas. »*

*P2 : « Ma relation avec mon médecin généraliste elle est euh... elle était très épisodique jusqu'à il y a 5 ans et peut être que depuis 5 ans avec le vieillissement euh... Il y a 5 ans euh... J'avais 55 ans il y a eu des problèmes de santé qui ont fait que je l'ai vu plus régulièrement »*

- *Négatif*

Mais de nombreux aspects négatifs de cette relation ont été mis en lumière :

Une intimité dont les limites étaient difficiles à trouver.

Pour le patient 9 : « *je la connais trop* », et « *Oui je pense que c'est aussi parce que je la connais trop que je veux garder... Non pas garder une certaine façade mais qu'il y a toujours...* ». Alors que pour le patient 8 « *elle ne me connaît pas trop* ».

Une relation qui restait distante pour certains,

*P9 : « froide », « le courant ne passe pas. »*

*P5 : « un peu anonyme quoi. »*

La plupart des personnes ne vont finalement pas souvent chez leur médecin traitant, le lien n'a donc pas le temps de se tisser.

*P5 : « J'y vais pas suffisamment souvent et j'ai pas de problème répétitif de santé »*

*P7 : « J'ai pas beaucoup utilisé le médecin généraliste je dois dire, et c'est mieux ainsi [...] Mais euh c'est vrai que je souhaite pas avoir l'occasion de le rencontrer »*

## **B. Consultation autour du sujet de la mort**

### **1. Vécues**

Un seul patient parmi ceux interrogés a abordé ce sujet en consultation avec son médecin traitant, dans le contexte de la mort et du deuil de son mari.

*P10 : « I : vous avez déjà abordé le sujet de la mort lors d'une consultation ? - P : Oui mais c'est surtout avec la personne que j'ai maintenant, le médecin généraliste. Elle a accompagné mon mari. Donc elle m'a suivie durant le processus de deuil que je n'ai pas terminé. Oui oui, moi c'est pas un sujet tabou. »*

### **2. Difficultés ressenties**

La plupart des patients n'ont jamais abordé la mort en consultation avec le médecin traitant. Ils ont exprimé ne jamais avoir ressenti le besoin d'en parler avec lui

*P9 : « Je ne pense pas avoir besoin de son aide. »*

Ne pas y avoir pensé.

*P2 : « Ça ça pourrait être une question mais ça je ne sais pas si j'aurais pensé à la poser à mon médecin généraliste »*

*P8 : « non ça ne m'est même pas venu à l'idée d'aller la voir. »*

Certains ont expliqué ne pas se sentir concernés par ce sujet car trop jeune ou sans problème de santé grave.

*P8 : « dans la mesure où c'est pas des gros soucis tu te dis que c'est pas la peine. »*

*P2 : « Non non pas pour le moment car je n'ai pas été confrontée à des événements dramatiques concernant la mort d'un proche. »*

Le médecin n'amorçait pas forcément la discussion même si le contexte s'y prêtait.

- Pour parler du deuil

*P8 : « depuis la mort de mes parents je n'ai pas eu à en parler mais c'est vrai qu'à ce moment-là peut-être il aurait pu en parler quand il m'a revue parce ce qu'il a su que j'ai perdu mes parents par mon mari et il ne m'en a jamais parlé non plus. Il n'a jamais fait le pas et il a vu que j'étais triste tout ça ... »*

- Pour parler de la mort face à un problème de santé, une maladie grave  
*P1 : « Mais je n'ai jamais parlé de la mort avec un médecin. Même quand j'ai eu ce cancer. »*

Mais pour ce dernier point, cela était plutôt perçu positivement.

*P1 : « j'ai peut-être eu de la chance mais tout le monde autour de moi m'a pas démoralisé. »*

*P6 : « Je crois que s'il m'avait parlé d'un risque vital etc... J'aurais été plus stressé au moment de l'intervention. »*

Un patient a admis que cette discussion lui faisait peur.

*P8 : « C'est assez curieux ça oblige à matérialiser par écrit qu'on va pouvoir mourir ».*

### **3. Les freins**

La relation qui était entretenue avec le médecin n'en faisait pas le confident de choix pour la plupart des patients.

*P2 : « c'est pas non plus forcément avec mon médecin généraliste que j'envisagerais de parler. »*

*P8 : « J'ai pas de médecin vraiment confident. », « quand je suis dans son cabinet c'est très médical. »*

*P9 : « pas encore assez proche »,*

*P5 : « je n'aurais pas le réflexe de le faire parce que ce n'est pas ce que je pense qu'ils font »*

Le patient ne percevait pas dans une consultation un espace d'écoute propice :

*P2 : « il y ait un espace d'écoute que je ne perçois pas d'une façon évidente dans le cabinet d'un médecin généraliste vu la rapidité de la consultation euh. »*

*P11 : « je le sens un petit peu... Comment dire... rapide. Il me connaît alors il va à l'essentiel et je trouve qu'il n'est pas assez à l'écoute. »*

*P4 : « I : Et est-ce que ça t'arrive de venir pour des problèmes qui sont pas tellement médicaux ou euh... Pour discuter ? – P : Ah non non non, ah non j'ose pas parce que je crois qu'elle a du travail. »*

#### **4. Les attentes**

Les entretiens ont aussi entraîné des remises en question sur le rôle du médecin traitant : Les patients semblaient ouverts à ce que leur médecin adopte ce rôle de confident, de psychologue :

*P5 : « je pense que ce ne serait pas plus mal qu'on se mette à voir les médecins généralistes oui plus comme des intermédiaires entre la médecine et une forme de psychologie que ce que l'on fait aujourd'hui... Je pense que ce serait plus agréable pour les patients et ça permettrait de détecter des choses qu'on ne détecte pas aujourd'hui hui et ça me paraît assez logique qu'il soit là à toutes les étapes importantes de la vie et donc la mort. »*

Mais aussi réfléchissaient à comment ils pouvaient faire évoluer cette relation :

*P8 : « Non on l'a pas abordé alors que mes parents sont morts brutalement et c'est vrai que je me suis débrouillée toute seule. J'ai pas éprouvé, enfin... Euh je pense qu'effectivement j'aurais pu... Non je me suis pris des vitamines, je me suis automédiquée, pas beaucoup mais quand même pour dormir. J'ai pas été voir le médecin pour lui dire, et ça c'est un tort, c'est un gros tort à postériori. »*

*P4 : « Merci de poser cette question parce que la réflexion c'est plutôt à moi de prendre les devants. Enfin, on sait pas peut être pas. »*

Finalement, une raison évoquée pour aborder le sujet de la mort en consultation restait les directives anticipées :

*P2 : « I : Oui finalement il n'y a pas lieu pour vous d'aborder ce sujet-là hors cas de... Là ça ne vous concerne pas, ça ne concerne visiblement pas vos proches... Du coup pour vous il y a pas forcément lieu de l'aborder ? - P : Alors peut-être que le point sur lequel il serait intéressant de l'aborder c'est sur tout ce qui tourne autour de la fin de vie. C'est-à-dire heu. Comment j'envisage les choses par rapport à ma fin de vie. Que dois-je mettre en place ... Ça, ça pourrait être une question mais ça je ne sais pas si j'aurais pensé la poser à mon médecin généraliste mais plutôt autour de... Si je suis malade, si j'ai un accident qu'est-ce que je décide de faire par rapport à mes organes euh. La question de l'acharnement thérapeutique. »*

## C. Les directives anticipées

### 1. Les connaissances

Les connaissances des personnes interrogées sur les directives anticipées étaient très hétérogènes :

*P1 : « I : est-ce que tu connais le terme de directives anticipées ? - P : Qu'est-ce que c'est que ça ? ».*

*P5 : « I : Tu connais les directives anticipées ? – P : Ah c'est quand t'écris ce que tu voudrais pour ta fin de vie mais avant que ça soit la fin de ta vie ? ».*

*P9 : « I : D'où avez-vous entendu parler des directives anticipées ? - P par mon amie »*

### 2. Vécu

Deux personnes interrogées les avaient déjà rédigées, dans des circonstances très différentes :

- l'une avait dû les rédiger pour « *aller dans une sorte de clinique pour rééducation machin et tout.* » (P8)

Cela avait entraîné beaucoup de questionnements.

*P8 : « Est-ce que le soin de la douleur est plus important que votre lucidité par exemple. Tu te dis attends euh si je suis lucide je pourrais demander de la morphine alors que si je suis complètement ensuquée ça sera foutu. Oui c'était un peu bizarre. »*

Et le fait de les rédiger seule n'avait pas été très bien accueilli :

*P8 : « Alors que là tu es devant ce papier et tu te dis ah ouai... Enfin, c'est froid et tu es dépossédée [...] c'est l'impression que tu n'es plus en action [...] c'était très dur de le faire toute seule. Enfin très dur. Oui c'était pas tellement adapté. Et puis peut-être qu'à la limite bon ça m'a fait réfléchir mais tu as envie de l'oublier alors que quand tu le fais avec quelqu'un tu l'oublies peut-être pas de la même façon. Tu sais que tu as dit quelque chose. Et que tu as confiance, et tu sais à qui tu as fait confiance. »*

- l'autre les a rédigées avec son médecin traitant à sa propre initiative, après le décès de son mari, entraînant même une certaine réticence du médecin.

*P10 : « moi je l'ai fait avec mon Docteur. Elle voulait pas au départ, elle a dit non non je n'ai pas les imprimés, j'ai dit non non mais moi je les ai les imprimés. Puis même sans imprimé on peut les faire comme ça. Après, elle a accepté. »*

### **3. Ressentis**

Plusieurs patients se sont accordés sur la pertinence de leur rédaction. Six personnes souhaitent les rédiger.

*P1 : « je sais qu'il peut m'arriver n'importe quoi et je pense l'écrire »,*

Ou avaient déjà essayé de se renseigner à ce sujet.

*P9 : « J'en ai déjà partagé avec mon fils et j'ai commencé à regarder... Je me rappelle plus du nom... tu connais le dossier. ».*

### **4. Les attentes**

Les attentes vis-à-vis des directives anticipées différaient en fonction des personnes. Un patient souhaitait s'opposer à l'acharnement thérapeutique grâce à leur rédaction.

*P10 : « mourir on doit tous mourir mais moi je veux pas souffrir voilà ... J'ai vu aussi partir mes parents, j'ai des souvenirs ... c'est trop ...donc je ne dis pas que je refuse les soins mais je ne veux pas que l'on me fasse des actions invasives... Je ne veux pas de trachéo, je veux pas d'intubation surtout pas ... »*

La majorité des personnes s'inquiétaient d'épargner cette décision à leurs proches.

*P8 : « Si j'en parle c'est plus pour eux que pour moi, en disant j'ai dit ça s'il faut que vous fassiez ça... Et je trouve que c'est très facile, c'est beaucoup plus facile de se dire c'est ce qu'elle voulait que de devoir le décider soi. Donc autant leur faciliter la tâche. Oui rien que pour ça ça vaut la peine que je le fasse. »*

*P10 : « à l'époque il y a 24 ans maman quand ils venaient les pompiers et on disait à ma sœur qu'est ce qu'on fait ? Qu'est ce que tu veux qu'elle dise... Elle ne va pas dire laissez la mourir. »*

### **5. Le rôle du médecin traitant**

- *Ressentis*

Le médecin a été cité par quelques patients comme étant un bon interlocuteur, un médiateur vers lequel ils pouvaient se tourner pour être aidés à rédiger leurs directives anticipées, et pour répondre aux questions :

*P1 : « J'essaierai de me faire aider par lui en premier. ».*

*P10 : « I : Et ça vous semble évident d'aller vers elle pour rédiger vos directives anticipées. – P : Mais vers qui j'aurais dû... Oui. Oui plutôt oui (rire) ».*

Un médecin interrogé a soulevé l'appréhension de la réaction du patient s'il abordait les directives anticipées avec lui.

Il a donc ensuite été demandé aux patients s'ils trouveraient pertinent que leur médecin demande, lors de la première consultation, qui est leur personne de confiance ou qu'il introduise les directives anticipées.

Certains patients ont adopté une attitude plutôt passive. Ils étaient d'accord pour en parler si le médecin amorçait la discussion même s'ils n'en pensaient pas grand-chose.

*P6 : « Non, je crois que ça ne me gênerait pas de l'aborder...mais euh... j'attendrais que ça soit à lui de poser ces questions... je ne crois pas que c'est moi qui attaquerai cette histoire-là. Par contre que le médecin vienne m'en parler, en disant qu'est-ce qu'il en est de ceci de cela... Oui ça ne me gêne pas mais c'est plutôt au médecin de l'aborder. »*

D'autres patients ont répondu plutôt positivement et trouvent intéressante l'idée que le médecin en parle de manière plus systématique. Le patient 2 pensait que *« le faire dans la relation de confiance avec un médecin généraliste de façon globale, avant vraiment qu'on en ait vraiment le besoin, je trouve que c'est plutôt une bonne chose. »*

Pour que cette information complète le dossier médical.

*P3 : « avec le médecin traitant ça permettrait d'avoir un suivi de dossier et que tout soit noté dans un dossier médical. »*

Pour que le médecin puisse être décisionnaire.

*P8 : « oui je pense que ça serait plus facile parce qu'à ce moment-là c'était elle qui tout à coup prenait cette responsabilité et c'est à elle que je dirais bah non je veux pas être intubée »,*

Et décharge donc la famille de cette responsabilité.

*P3 : « qu'un médecin traitant aborde le sujet de la mort avec son patient pour faire une charte, une liste des choses à faire, des derniers vœux de la personne je pense que c'est une bonne chose que ça facilite les démarches après pour la famille [...] La femme qui dit oui non il a décidé d'arrêter les soins. y'a la maman qui arrive, le papa,*

*le machin... Et ça fout plus le bordel qu'autre chose. Si c'est acté par un médecin, on ne peut plus rien dire. »*

- *Les attentes*

Mais la plupart des patients trouvaient que c'était au médecin d'aborder le sujet :  
*P5 : « Je pense que ce serait plutôt au médecin parce que si on attend que les patients l'abordent... Y'en a pleins qui n'y songeraient pas et seraient contents de le faire parce qu'on ne sait pas vraiment que ça existe. »*

Et que c'était même le rôle du médecin de prendre ce sujet en main :  
*P6 : « ça doit être son rôle. Surtout avec les personnes d'un certain âge. C'est le rôle du médecin traitant. »*

*P4 : « je trouverais pertinent qu'il le mentionne au moins quoi. »*

*P5 : « si les médecins généralistes ne le font pas par exemple je ne vois pas qui d'autre pourrait proposer à quelqu'un d'écrire des directives anticipées sans que... Oui je ne vois pas à quel moment on pourrait proposer aux gens hé au fait [...] si on nous en parle depuis qu'on est jeune ça serait peut-être moins bizarre d'avoir à le faire au moment de la fin de vie aussi quoi. Nous habituer à se positionner sur le sujet quoi. »,*

Quelques patients ont quand même émis des réserves quant à l'idée que le médecin soit à l'initiative de cette discussion :

*P10 : « A l'époque ça m'aurait choquée un petit peu... il faut reconnaître ce qui est. Parce que j'avais mon mari à côté de moi. Mais c'est après lorsqu'on est confronté... »*

*P4 : « Bah je crois pas parce que si elle m'en parlait ça voudrait dire qu'il y a chez elle une certaine inquiétude et (rire), pour ma santé donc euh... »*

*P5 : « moi qui n'ai pas de médecin traitant ça me paraîtrait bizarre que le médecin la première fois me dise Hé vous voulez pas écrire vos directives anticipées. »*

## 2<sup>e</sup> PARTIE : RESULTATS MÉDECINS

### I. Relation Médecin-Patient

#### A. Définition

De façon assez unanime, la relation entre médecins et patients était décrite comme une relation de qualité, dans laquelle les valeurs d'empathie, de confiance et de respect étaient mises en avant.

*M1 : « Relation de respect [...] une empathie nécessaire tout en maintenant une distance nécessaire pour avoir le recul pour garder l'objectivité concernant cette relation. »*

Interrogés sur le degré d'intimité de dans cette relation, la majorité des médecins s'accordait pour dire qu'elle était inhérente à la fonction de médecin traitant. Cependant les avis divergeaient quant au bienfait ou non de cette proximité, cette dualité existant parfois même au sein d'un même discours.

*M9 : « Une certaine proximité heu apparente mais qui ne sera jamais du copinage Voilà je mets quand même une distance ».*

*M10 « c'est une relation assez proche et du coup assez particulière quand même »*

#### B. Inconvénients

Pour certains, l'intimité pouvait gêner une approche objective. Une grande implication émotionnelle était parfois perçue comme un facteur influençant la prise de décision.

*M3 : « Parfois l'empathie peut poser problème parce qu'elle fait décider des choses qui ne sont pas tout à fait... prendre des libertés avec la loi. Quoi. ... la loi ... avec la technique, les bonnes pratiques ».*

Au contraire lorsque le lien n'était pas perçu comme de suffisamment bonne qualité le médecin n'osait pas aborder tous les sujets.

*M6 : « J'attends peut-être d'être plus en relation de confiance entre nous pour en parler plus facilement et aborder les sujets difficiles ».*

## C. Avantages

Pour le médecin, la relation n'était pas vue comme une fin en soi mais plutôt comme un moyen permettant une meilleure prise en charge, une façon d'aborder tous les sujets du côté du médecin comme du côté du patient.

*M8 : « On fait en sorte qu'il n'y ait pas de tabou il faut qu'ils se sentent libres de parler de ce qu'ils veulent et moi pareil en retour en fait »*

La relation a souvent été décrite comme un outil thérapeutique pour faire adhérer le patient aux soins.

*M4 : « Arriver à les accrocher, de trouver un moyen de communiquer avec eux pour qu'ils puissent écouter et adhérer à ce que je souhaite... »*

Il est intéressant de noter que les médecins avaient conscience des tabous et non-dits qui peuvent exister lors des consultations ; instaurer une relation de qualité permettrait de les limiter.

*M9 : « Je trouve que d'avoir instauré une relation de confiance et d'échanges un peu plus larges que celles simplement liées à la médecine pure et à la technique pure ça nous permet d'aborder ces sujets plus facilement, en tout cas sans tabou ».*

## II. Communication

### A. Formation en communication

Un seul médecin s'est souvenu d'une formation théorique à la communication au cours de son cursus universitaire.

*M9 : « En médecine générale pas ... Après j'ai fait une formation au CRES pour faire de l'éducation thérapeutique. Ça aborde quand même le sujet de la communication. De l'entretien motivationnel ».*

Un médecin supplémentaire s'est souvenu d'une formation pratique, animée par ses pairs au cours du 3ème cycle.

*M10 : « J'ai des exemples de phrases plus percutantes qui sont bonnes en matière de communication mais qui ont été enseignées par mon confrère. »*

La plupart des médecins de l'étude ont déclaré avoir appris de leur expérience.

*M4 : « On apprend ça sur le tas [...] Après à force d'en faire tu trouves des mots... enfin tu trouves des éléments et t'arrives à les aider les accompagner quoi ... Mais c'est vrai que les premières fois, c'est un peu silencieux comme consultation ».*

Le souhait d'avoir une formation était très présent, justifié par l'idée d'améliorer la prise en charge.

*M10 : « y'a des choses que je fais et qui ne sont pas forcément optimales. Je pourrais améliorer mon message et l'adhésion des patients au traitement ».*

## **B. Communiquer en situation de fin de vie**

Plusieurs ont même façonné des techniques de langage, pour communiquer de façon adaptée avec les patients.

*M2 : « Après le dialogue c'est un peu particulier, il s'installe sur le quotidien : il a bien dormi ... bien mangé [...] On reste sur des petites choses qui ont une importance énorme à ce moment-là ».*

La connaissance que le médecin traitant avait de son patient était utilisée pour adapter son discours.

*M4 : « D'une façon générale ça aide quand même parce que on connaît les gens et on sait à peu près comment aborder les sujets ».*

## **III. Vision de la mort et de la fin de vie**

Lors des entretiens, il a été abordé la vision et l'idée que les médecins se faisaient de la mort, de la place qu'elle occupait dans la société, et dans l'esprit de chacun.

Spontanément, la plupart des médecins ont mis en avant une vision biologique de la mort, comme étant inéluctable et faisant partie de la vie. Un médecin conclut que ce point de vue leur a été imposé par la mort elle-même et l'habitude de la côtoyer.

*M3 : « Oui forcément plus à l'aise en ayant pris plus de distance vis-à-vis de la mort quoi. Du moins en ayant un peu plus l'habitude de la côtoyer... »*

*M8 : « Non. Non. C'est inéluctable [...] ça arrivera pour tout le monde. Pour nous également ... il faut accepter et il faut que le patient accepte ! ».*

Cette vision déterministe était pondérée par l'idée que, bien qu'inévitable, la mort restait moins acceptée chez les sujets jeunes ou en bonne santé.

*M7 : « Je pense qu'il y a un moment pour tout. globalement je trouve qu'il est beaucoup plus facile d'aborder le sujet de la mort chez les personnes âgées ... qui ont vécu [...] que chez les personnes plus jeunes ou là, il est compliqué de lâcher prise, y compris pour nous. ».*

Alors que les médecins affichaient une vision pragmatique de la mort, ils imaginaient au contraire que les patients la craignaient.

*M7 : « Si, le patient est sur ses craintes ! Personne n'a pas peur de la mort ... Tout le monde a peur de la mort. Personne n'y est vraiment préparé et tout le monde y pense à un moment donné. »*

On remarque que lorsque le médecin quittait son rôle de soignant, il montrait lui aussi une certaine crainte de la mort et de la maladie.

*M9 : « J'aimerais voir mes enfants grandir et même si j'étais tétraplégique... Ça m'aurait paru complètement impossible il y a 10 ans de dire ça ».*

Un médecin a mis en avant l'idée que la société civile éludait le sujet, et ne s'y préparait pas.

*M1 : « Il y a très peu de gens qui se posent la question très en amont [...] On doit arrêter de considérer la mort comme un tabou parce que la mort fait partie de la vie. La société française n'est pas très pragmatique comme façon d'aborder le sujet ».*

Pour un autre médecin, cette évolution semblait venir des récents et rapides progrès de la médecine qui n'ont pas laissé le temps à la société de concevoir des solutions communes adaptées.

*M3 : « Y'avait moins de moyens... Les gens mouraient chez eux clac... Terminé !! Maintenant il faut qu'il y ait beaucoup de technique autour, les gens vivent beaucoup plus longtemps. On arrive à des pathologies plus lourdes et pour beaucoup plus longtemps ... des aberrations. On peut parler des maisons de retraite : ils sont tous grabataires au fond de leur lit, c'est pas une vie ! ».*

## IV. Place du médecin traitant

Les médecins interrogés se sont spontanément définis comme « un rouage » entre les patients et le système de soin, combinant d'une part leur expertise médicale et de l'autre leur connaissance du patient.

### A. Auprès des patients

En premier lieu, la plupart des médecins ont défini leur rôle dans les situations de fin de vie comme accompagnant auprès du patient, si les soins avaient lieu en ville, mais surtout comme accompagnant auprès de la famille.

*M2 : « C'est ce qui fait la beauté du métier, l'accompagnement... J'ai accompagné une personne qui est partie parce qu'elle ne pouvait pas rester à domicile. Elle est partie en soin palliatif et y est décédée, j'ai appelé la famille [...] un rôle d'écoute par rapport à l'entourage, à la famille qu'elle connaît [...] tout un accompagnement ».*

Dans ce rôle d'accompagnant, le médecin généraliste évoquait peu son rôle de prescripteur mais se voyait plus comme psychothérapeute avec un rôle d'écoute. Deux médecins interrogés ont mis en avant leur rôle de conseillers auprès des proches, quant aux décisions de fin de vie et aux choix thérapeutiques.

*M2 : « Avec le plus proche. C'est souvent le conjoint ... Ça peut être les enfants. Oui je me sens l'aider en disant ... Moi il me semble que ... Ça aurait pu comme ça. Il me semble que d'après ce que je connais de lui il aurait pu faire ça ».*

Un médecin a mis en avant l'idée d'une responsabilité qui imputerait au corps médical, notamment dans les soins de fin de vie, et qu'on ne pouvait pas laisser le patient prendre seul ce genre de décision.

*M1 : « Il va falloir que nous, médecins, nous prenions la responsabilité de décider comment on soigne les gens et ce qui reste raisonnable de leur proposer. On ne peut pas demander aux gens qu'ils prennent leur décision comme ça ».*

Cependant les médecins avaient conscience que la définition de leur rôle n'était pas si évidente pour tous les patients, notamment les jeunes.

*M9 : « y'a encore beaucoup de gens notamment des gens jeunes qui pensent que le médecin généraliste ...il soigne les rhumes quoi, et à partir du moment où tu penses ça, effectivement, quel est le rapport entre soigner un rhume et parler de la mort ? »*

## **B. Au sein du système de soins**

Au sein du système de soins, il existe une dualité forte entre le rôle et les compétences que s'accordaient les médecins interrogés d'une part, et la réalité du terrain d'autre part. Cela était vrai notamment dans l'aide à la prise de décisions collégiales sur la fin de vie où les médecins traitants mettaient en avant leur expertise du patient, compétence qui n'est pas mise à profit dans le système de soins.

*M6 : « I : Finalement sans avoir rédigé les D.A. de façon formelle tu as quand même le sentiment de connaître les patients ? - M6 : Oui. Après par contre s'il n'y a rien de rédigé je resterais quand même assez... Je ne serais pas affirmatif... Je dirais que c'est mon ressenti, ou alors que oui on en parle peut-être mais que rien n'a été acté... ».*

Les médecins de ville se disaient rarement contactés par les services concernés, ignorant même parfois que leur patient y était hospitalisé.

*M3 : « I : Est-ce que ça t'est déjà arrivé d'être appelé par un service de réanimation ? - M3 : Non. Jamais un hospitalier nous a téléphoné pour nous demander un avis sur la réanimation de qui que ce soit ... Jamais ! - I : Et a contrario toi tu as appelé ? - M3 : D'abord il faut savoir s'ils y sont ... On ne le sait pas toujours [...] Mais quand il y a des décisions de cet ordre-là ... jamais on nous demande notre avis ».*

*M9 : « Non Jamais...Je n'ai jamais été contactée par l'hôpital [...] Il y a une vraie rupture avec l'hôpital. »*

Les médecins ont tout de même noté une évolution du maillage médical en ville, au cours de leur carrière, soulageant leur exercice et améliorant la prise en charge.

*M7 : « ce qui m'a permis de débloquer les choses c'est finalement un médecin extérieur (HAD) [...] Ça m'a permis de prendre cette patiente en charge plus sereinement ».*

## **C. Les limites du médecin traitant**

Les médecins ont malgré tout conscience des limites de leur expertise. Parmi les médecins interrogés, un seul affirmait connaître les volontés de fin de vie de ses patients et la plupart avouant ne pas vraiment les connaître.

M5 : « I : Est-ce que tu as le sentiment de connaître les volontés de fin de vie de tes patients - M5 : « Non. Je n'en ai pas beaucoup abordé. »

M6 : « I : Est-ce que tu as le sentiment de connaître les volontés de fin de vie de tes patients ? - M6 : Non. Parce que. Directives anticipées .... Tout ça je ne m'y attarde pas pour l'instant ».

## V. Initiative du sujet de la mort

### A. Initiative du patient

Lors des entretiens, peu d'exemples de situation où le patient l'évoquait spontanément ont été rapportés. La plupart des médecins ont pointé l'influence des faits divers, ou un moment de deuil. Ces événements conduisaient parfois à la rédaction des DA.

M7 : « Quand je suis très à l'aise avec les gens et que l'on a des discussions [...] Il suffit qu'un patient ait entendu parler d'un sujet à la TV et qu'il puisse venir en posant des questions [...] »

M5 : « Le seul cas de figure dont je me souviens où le patient a abordé spontanément le sujet c'est le patient phobique de la maladie. »

### B. Initiative du médecin

Lors des entretiens, plusieurs médecins ont affirmé qu'il était du devoir du médecin traitant, plus qu'un autre acteur de soin, d'engager ce type de conversation.

M1 : « I : Est-ce que vous diriez que c'est le rôle du médecin traitant d'aborder ce genre de consultation ou y aurait-il d'autres soignants mieux placés ? - M1 : Non je pense que c'est surtout au médecin traitant ! »

Quelques médecins ont profité de moments de vie charnières pour aborder ce sujet délicat.

M7 : « Moi c'est une question que j'aime bien aborder avant. Il est facile pour moi de l'aborder quand les gens rentrent en maison de retraite [...] on parle de perte d'autonomie et de dépendance ».

Finalement les médecins n'abordaient que rarement la question de front, de peur de choquer les patients. Ils semblaient privilégier une attitude d'écoute, en laissant la possibilité aux patients de s'exprimer s'ils le souhaitaient.

*M6 : « I : Tu aurais peur de forcer... de brusquer le patient ? - M6 : Oui oui oui... Sans brusquer bien sûr la personne mais en lui faisant comprendre que ce sont des choses dont il faut parler ... Voilà je suis prêt à en parler ».*

Certains médecins ont abordé le sujet de la mort pour faire adhérer le patient au soin, comme une menace.

*M10 : « j'avoue que pour essayer de convaincre des personnes qui étaient un peu réticentes au vaccin, je leur ai expliqué que mes patients âgés en fait étaient décédés. Carrément leur dire qu'ils risquent de mourir s'ils ne le font pas. »*

Finalement ce thème est rarement anticipé avant l'arrivée d'une pathologie.

*M9 : « C'est vraiment des sujets que j'aborde une fois que la problématique est là sans trop de difficultés mais je me rends compte que je ne l'anticipe pas. »*

### **C. Imposé par la maladie**

Plus qu'un choix de la part du médecin, le thème de la mort et de la fin de vie s'imposait en consultation à l'arrivée de maladies graves.

*M2 : « J'ai rarement provoqué la discussion sur la mort en fait. [...] elle vient chaque fois par contre au moment où la pathologie, la maladie, oblige la personne à rester à domicile et c'est moi qui la suit en cas de pathologie grave ».*

*M8 : « En fait je l'aborde quand la situation que l'on traverse avec le patient me fait penser que l'issue est assez proche heu. »*

### **D. Freins à l'initiative**

Il a été mis en évidence plusieurs freins à l'initiative du sujet de la mort. En premier vient la difficulté de trouver le bon moment. Plusieurs médecins ont avancé l'idée d'un « mauvais timing », soit parce que le patient était en deuil, soit parce qu'il était en bonne santé, ou bien parce que son état de santé était trop mauvais.

*M3 : « I : Est-ce que des fois tu t'es retenu d'en parler ? - M3 : Oui c'est arrivé soit parce que heu... soit parce que la maladie allait tellement vite qu'on se retrouvait*

*immédiatement dans une situation dramatique et ça devenait compliqué de parler à quelqu'un qui a déjà une idée de la mort .»*

*M4 : « Quand le patient vient te voir en consultation c'est jamais... Pour une angine... Tu ne leur proposes pas les directives anticipées, c'est sûr .... Ça ne fait pas partie du questionnaire de base du médecin généraliste. »*

*M10 : « J'ose pas forcément aborder la question sur une personne qui avait un cancer en fin de vie par exemple ».*

Cette quête du bon moment était dans le discours des médecins intimement liée à la peur de choquer, et aux craintes des réactions des patients.

*M4 : « Ça fait pas partie du questionnaire patient ... alors. Personne de confiance ?? Si vous êtes en mort cérébrale ?? C'est un peu dur »*

*M10 : « Ils ont peut-être pas envie d'y penser ou peut-être ils y pensent tout le temps et du coup ils n'ont pas envie d'en parler ».*

Un seul médecin a avancé l'idée qu'une trop grande charge émotionnelle lors de ces conversations pouvait être vécue comme un obstacle.

*M7 : « Oui. Oui Je pense que selon comment on est nous déjà... sans parler des émotions des patients il y a des jours où il y a des sujets qu'on n'a pas envie d'aborder. De la même façon que les anxieux des fois on n'a pas envie de les prendre en charge parfois c'est compliqué ou quand on vit des choses similaires. Oui je pense qu'il y a une charge émotionnelle et qu'il faut être prêt à le faire [...] Après de temps en temps le blocage peut venir de moi parce qu'on dit qu'il ne faut pas s'identifier de ci delà mais il y a des moments quand même où la charge émotionnelle rentre en jeu ».*

Un médecin a dit qu'il ne voudrait pas qu'on lui en parle à la place du patient.

*M10 : « Je ne pense pas que ce soit notre rôle de l'imposer à quelqu'un qui ne voudrait peut-être pas y penser par protection ... qui mettrait ça un peu à distance moi j'aurais pas envie ».*

Des médecins ont mis en avant la contrainte de temps, avec l'idée qu'un sujet aussi personnel que la mort ne pouvait être abordé rapidement.

*M5 : « Je ne sais pas si le médecin a le temps ou s'il y pense à chaque fois, c'est plus compliqué. Il faudrait probablement plus d'informations, plus de temps. »*

*M9 : « Une consultation ça dure 20 minutes en fait c'est pas possible ! »*

## VI. Consultation sur la mort

### A. Intérêt / Objectif

L'un des premiers objectifs mis en avant par les médecins lors des consultations abordant le thème de la mort et de la fin de vie, était l'accompagnement et le soutien des patients et de leur famille.

*M 4 : « Mais ils se retournent vers toi les gens. Le spécialiste c'est pour régler des problèmes plus spécifiques machin. Mais après ils se tournent vers toi avec leurs questions. .... Comment ça se passe quand il va mourir. »*

*M8 : « Mais si l'on n'accepte pas, on découle tout doucement vers le deuil pathologique et c'est là où on consulte. C'est quand la situation ... Le décès n'est pas accepté qu'on nous consulte et qu'on vient nous en parler. »*

Le médecin tenait à se rendre disponible.

*M2 : « Les sujets que j'aime... Si je parle de tout ça avec eux c'est pour essayer d'établir un climat de confiance... Enlever les angoisses... Dire qu'il y a des choses possibles à faire. »*

De fait, le médecin restant limité dans les réponses qu'il pourrait apporter à ses patients en fin de vie, se cantonnait à des solutions techniques.

*M10 : « Mais c'est vrai qu'on n'a pas parlé réellement de ce que cela impliquait ... de ce que s'il y avait quelque chose après la mort. On n'en n'a pas vraiment parlé quoi... On a plus parlé de son confort autour de sa fin de vie. »*

Un autre intérêt mis en avant par la plupart des médecins était d'anticiper la fin de vie et de préparer le devenir tant sur le plan médical que sur le plan administratif.

*M1 : « Dans quelles circonstances précisément il faut en parler sans que le patient ne veuille en parler.... Ça ... Il y a très peu de cas de figure où il est nécessaire de le faire en tant que médecin. En cas où les héritiers insistent pour aborder le sujet devant une échéance fatale et qu'il faut régler des problèmes matériels par rapport à cela ».*

Pour les médecins de famille qui suivent plusieurs générations de patients, aborder le thème de la mort en consultation a permis de préparer au mieux une famille au deuil.

Ainsi il prenait en charge simultanément le patient mourant et la famille dont il est aussi le médecin traitant.

*M8 : « quand on sait que le tableau clinique est particulièrement préoccupant je l'annonce comme tel au patient et à la famille surtout. Je ne vais pas cacher*

## **B. Une consultation finalement peu pertinente**

Alors qu'initialement, l'intégralité des médecins interrogés s'accordait pour dire qu'il était utile d'aborder le thème de la mort en consultation de médecine générale, la suite du discours était plus nuancée.

On voit rapidement dans le discours qu'à part quelques consultations qui servent d'exemples, le thème de la mort était rarement abordé.

*M10 : « Non, je ne connais pas leur volonté de fin de vie ... parce que justement je n'en parle pas assez et ne leur demande pas ... A part cette dame, dont on parlait tout à l'heure. »*

C'était notamment le cas auprès des patients jugés en bonne santé, ou ne présentant pas de maladie létale à court terme.

*M4 : « Ce n'est pas un sujet qui est abordé qui euh ... ou qui nécessite d'être abordé. Après quand ils viennent d'apprendre qu'ils ont une certaine maladie et que derrière il faut préparer certaines choses ou sinon si je suis en bonne santé je ne vois pas spécialement l'intérêt. »*

Ne pas aborder le sujet de la mort en consultation pouvait se justifier par le fait que ce thème était perçu comme étant hors du champ des compétences du médecin.

*M8 : « Oui je me retrouve souvent dans certaines situations où je n'ai pas la réponse. J'estime qu'on ne peut pas avoir la réponse à tout. [...] moi je pense qu'à certaines questions je n'aurai pas la réponse ».*

*M9 : « Je ne vois pas trop en quoi ça me regarde et puis je vois pas dans quelle situation en fait je pourrai l'aborder comme ça dans un contexte où tout va bien. »*

En partie parce qu'anticiper la mort était surtout vu comme une contrainte administrative.

*M9 : « Après chacun a ses représentations mais je trouve que l'anticipation de la problématique de la mort est une anticipation très logistique. C'est-à-dire que on envisage si on va se faire incinérer ou enterrer, combien ça va coûter, l'assurance vie... »*

La rédaction des directives anticipées n'apparaissait pas non plus comme une motivation suffisante pour aborder le thème de la fin de vie. Cet outil ne semblait pas pertinent pour le médecin traitant. Soit il restait consigné ad vitam aeternam dans le dossier sans que le secteur hospitalier ne le sollicite, soit il n'apportait pas d'information utile au médecin traitant pour sa prise en charge.

*« M6 : J'ai des patients qui sont venus avec leurs directives anticipées mais sans que je leur demande... Très bien ... J'ai pris ... notifié on les a gardées dans le dossier. - I : Et ça n'a pas amené une discussion autour de la fin de vie ? -- M6 : Heu si rapidement ... Mais bon. Voilà. - I : ça t'a apporté quelque chose, ça t'a surpris ? - M6 : Non pas de .... Rien de surprenant non. »*

*M4 : « C'est pas fait d'une façon officielle en fait [...] est ce qu'il y a écrit quelque part... bah non il n'y a pas écrit quelque part [...] En fait en ville l'approche est différente On connaît les gens ! ».*

*M3 : « Oui mais s'ils arrivent à l'hôpital sans que l'on sache ils n'ont pas leurs directives anticipées sur eux. Je me souviens d'un patient qui les avait déposés aussi, c'était un militaire... effectivement il l'avait dit à tout le monde et ils se sont acharnés. Mais pour les autres les directives sont toujours dans le dossier ! – I : Et l'hôpital n'y a pas eu accès ? – M3 Ils ne l'ont pas ! ».*

*M8 : « Je ne sais pas si j'ai besoin ou pas besoin de cette information pour soigner mes patients. Jusqu'à maintenant ça ne m'a pas dérangé de ne pas savoir ce qu'ils avaient projeté pour eux même pour leur fin de vie. »*

De plus, certains médecins doutaient des compétences du patient pour remplir de façon fiable ce document. Remettant en cause la possibilité même d'anticipation de la fin de vie.

*M1 : « Tant que les gens ne sont pas dans une situation de maladie ils ne savent pas comment ils peuvent réagir. A quelqu'un qui est en bonne santé et convaincu qu'il ne voudrait pas faire ça ou ça... eh ben non... une fois que ça lui arrive et qu'il est malade c'est là qu'il faut voir qu'elle est sa décision et qu'elle est sa réaction »*

*M9 : « C'est présomptueux de penser qu'à l'approche de la mort on a une idée déjà quand on est vivant de ce que ça va être. Je pense qu'on est incapable de savoir comment on réagira [...] ».*

Les progrès fulgurants de la médecine étaient perçus comme difficiles à anticiper, rendant les DA impossibles à prévoir sur plusieurs années.

*M9 : « Tu ne peux pas anticiper les progrès de la science ... »*

Pour un médecin, cet outil n'avait pas vocation à aider les patients mais plutôt le corps médical.

*M9 : « Ces directives anticipées ça donne bonne conscience au médecin qui arrête les soins pour éviter un procès [...] c'est toujours fait avec le maximum de bienveillance quand tu accompagnes quelqu'un en fin de vie donc pas sûr que ce soit si utile que ça pour les patients ».*

Tous ces doutes font que les justifications de cet outil n'étaient pas bien comprises de certains médecins.

*M2 : « Oui. Moi .... Les directives anticipées je n'ai pas des idées très nettes ... Ce sont des personnes qui me remettent des lettres manuscrites, des choses qu'ils me disent de garder de façon à ce que je puisse les donner mais bon... ».*

## **VII. Vécu des consultations**

### **A. Difficultés rencontrées**

Les premières difficultés mises en avant par les médecins lors des consultations abordant le thème de la mort, dépendraient des spécificités du patient et de l'entourage.

En effet certains médecins questionnaient la pertinence d'aborder les volontés de fin de vie avec un patient présentant des troubles cognitifs, notamment en EHPAD.

*M7 : « Avec les patients directement en maison de retraite c'est beaucoup plus compliqué parce que ce sont des gens qui perdent un peu pied, et on a l'impression de les agacer un petit peu .... Ils perdent déjà leur autonomie alors leur mettre ce sujet sur la table c'est compliqué ».*

*M10 : « Si ce sont des gens qui ne sont pas facilement accessibles à un raisonnement, par exemple des troubles cognitifs, et qui ne se projettent pas, c'est pas la peine de leur imposer la chose. »*

Pour d'autres médecins, le fait que le patient soit jeune rendait la discussion plus difficile.

*M3 : « On essaie d'en parler ... On tend des perches... Ça saisit ça saisit pas. Avec les personnes âgées c'est plus facile, ils sont plus réalistes mais quand c'est des jeunes... Ouais quand c'est des jeunes c'est compliqué ».*

Les différences de cultures et de croyances étaient d'autant plus déterminantes dans ces consultations à forte valence émotionnelle.

*M7 : « On avait la morphine et l'Hypnovel à la maison, mais au moment de mettre ça a été très compliqué parce que c'était une famille avec beaucoup de croyances [...] ce qui m'a permis de débloquer les choses c'est finalement un médecin extérieur avec lequel je travaillais qui est venu et qui a été beaucoup plus brut de décoffrage que moi parce que à force de mettre les formes des fois on s'y perd un peu ... »*

Les difficultés dont parlaient les médecins viennent aussi du contexte médical. Pour certains, les consultations sur la mort étaient plus difficiles si la maladie et la fin de vie s'inscrivaient dans un temps long.

*M4 : « Quand ils ont une maladie et une maladie cancéreuse classique qui est en train de s'aggraver c'est plus ... c'est plus délicat ... Après quand c'est brutal t'as pas le temps spécialement d'en parler. Tu en parles plutôt avec l'entourage et quand c'est des fins de vie que tu as le temps d'accompagner c'est beaucoup plus confortable ».*

La pathologie elle-même avait son importance dans la façon dont le médecin abordait le sujet, en partie parce toutes les morts ne se valent pas ; il planait parfois un sentiment de culpabilité.

*M7 : « J'ai envie de dire... ça dépend lesquels aussi. Quelqu'un qui meurt d'une infection qui a traîné on dit toujours est ce que c'est 2 jours de trop. J'ai temporisé 2 jours ... Est-ce que ça se serait passé différemment. [...] Je pense qu'il faut différencier la mort qu'on peut prévoir où là on arrive à préparer les gens et la mort qui va être beaucoup plus brutale [...] On préparera pas la famille de la même façon [...] Parce que nous aussi on a envie d'y croire parce ce qu'au fond il y a une cause qu'elle est curable. »*

On perçoit que les situations sont multiples et diverses. Cette singularité était d'ailleurs exposée comme l'une des difficultés rencontrées par les médecins traitants.

*M1 : « Je travaille depuis 20 ans et j'ai eu des cas de figures divers et variés. Donc il n'y a pas une façon de faire. Chacun réagit à sa manière. »*

*M3 : « Quand je dis ça pour les fins de vie qu'on a géré il n'y en a pas tant que ça ... et c'est jamais les mêmes. L'expérience du précédent ...avant qu'il y ait le même il s'écoule 10 ans (rire) »*

La spécificité de chaque situation et de chaque patient empêchait le médecin de protocoliser ou de ritualiser sa prise en charge. Beaucoup avançaient le fait d'avoir du mal à concevoir une consultation dédiée.

*M6 : « I : ça aiderait qu'il y ait une cotation dédiée ? - M6 : C'est pas évident ... ça pourrait. Mais après... c'est souvent quelque chose qui dévie un petit peu d'un motif autre [...] ce qui est difficile c'est à programmer ... C'est souvent quelque chose qui n'est pas organisé [...] ce sont des choses qui viennent un petit peu spontanément. »*

Dans un second temps, c'est la charge émotionnelle de ces consultations qui a été abordée.

*M2 : « une relation qui peut devenir très proche et quelques fois la difficulté et la distanciation à garder [...] La difficulté vient justement pour moi en tous cas de l'implication... {silence} à ne pas l'avoir trop euh... forte ».*

L'ancrage local du médecin généraliste dans la vie quotidienne des gens rendait poreuse la barrière entre vie professionnelle et vie privée.

*M4 : « J'ai été amenée à faire la fin de vie d'une professeure et c'était compliqué, ça a été du vous ... du tu... Je m'en sortais plus... C'était un peu sportif et ça m'a beaucoup touchée. »*

Dans le discours des médecins c'était le patient qui semblait à l'origine des émotions ressenties. S'il les gérait bien, le médecin semblait plus à l'aise.

*M8 : « Si j'ai en face de moi une personne qui ne l'entend pas et ne s'y prépare pas et reçois ça comme un choc en pleine figure. Ça risque effectivement d'être très difficile à gérer et de me secouer un peu. »*

Parfois cette trop grande charge émotionnelle pouvait aller jusqu'à biaiser le jugement ou la réponse.

*M10 : « Il y avait cette femme avec un cancer métastatique qui m'a dit « je vais mourir docteur » pour le coup j'ai été un peu prise au dépourvu parce que ... oui c'était vrai elle allait mourir assez rapidement. Je lui ai dit « mais non, pas tout de suite » enfin, j'étais gênée. Je n'ai pas répondu la meilleure chose ».*

Malgré une présence inévitable, certains médecins ne voulaient pas imposer cette discussion à leurs patients.

*M7 : « I : Pas simple parce que ? - M7 : Parce que c'est pas la vie ! Non ! Les gens viennent et disent ... j'ai mal au coude ... j'ai besoin d'avancer de faire du bricolage pour le plaisir on ne va pas le caser là. Vous avez déjà pensé au jour où vous ne serez plus là. Ça fait partie de la vie mais les gens ne peuvent pas penser qu'à ça tout le temps ! »*

*M10 : « une personne qui avait un cancer en fin de vie par exemple, sauf si elle m'en parle parce que je ne veux pas lui imposer la discussion ».*

L'outil des directives anticipées, initialement prévu pour aider à la prise de décision, semblait apporter une difficulté supplémentaire pour certains. Le médecin percevait le patient comme indécis et craignait les conséquences légales d'un tel document.

*M2 : « Par contre il y a quelque chose qui est très difficile, légalement parlant, c'est que quand on écrit quelque chose ce n'est pas gravé dans le marbre. Les décisions peuvent être réversibles de 15 jours à 15 jours selon l'évolution de la chose. Donc on a un formulaire ok. Et ce que je leur dis aujourd'hui en toute conscience vous me dites que .... Pas d'acharnement, pas être dans un fauteuil... Moi j'entends mais ...euh.... Quand on les voit dans les fauteuils, ils s'accrochent quand même aux branches pour y rester et ne pas aller au-delà. »*

*M9 : « I : L'outil D.A. ne te semble pas adapté à une personne jeune en bonne santé parce que ... ? – M9 : Non elle ne l'est pas mais elle l'est quand même ... Il y a déjà beaucoup de représentations et que l'aborder avec une personne jeune ça voudrait dire l'aborder à chaque consultation parce qu'elles peuvent changer d'un jour à l'autre ! »*

Enfin, l'isolement du médecin traitant et la nécessité de prendre parfois seul ces décisions complexifiaient l'exercice.

*M2 : « I : Le spécialiste n'est plus là et n'intervient pas dans la fin de vie du patient ? – M2 : Pas tout le temps, plus difficile à joindre, plus occupé. A domicile c'est nous qui accompagnons [...] On est quand même tout seul dans notre cabinet très souvent. »*

Parfois la communication passait mal et les différences de point de vue ne s'accordaient pas.

*M8 : « Le médecin du service hospitalier nous disait qu'il n'irait pas plus loin dans la prise en charge [...] moi et la famille avons une vision différente des choses. Donc ... on a échangé. – I : Ton avis avait compté à ce moment-là ? – M8 : Non mon avis n'a pas compté malgré ce que j'ai pu avancer comme argument et ça a été particulièrement compliqué, surtout pour la famille. »*

Le témoignage d'un médecin résumait finalement assez bien une partie des difficultés que rencontre le généraliste lors de consultation sur la fin de vie.

*« I : Gérer une fin de vie en ville c'est quelque chose qui ne te pose pas de problème ? – M8 : Non. ... c'est compliqué .... C'est pour ça ... je ne jetterai la pierre à personne. Il y a des attentes de la famille et des aidants qui peuvent être complètement disproportionnées. Nous qui les connaissons bien nous pouvons aussi avoir envie de faire des choses qui ne sont pas forcément utiles et raisonnables pour le patient. C'est bien de pouvoir échanger, mais ce n'est pas toujours possible. C'est compliqué la fin de vie. »*

## **B. Vécu positif**

Enfin, sont également ressortis des vécus positifs lors de consultations sur le thème de la mort. Nombreux sont ceux qui ont rapporté ne pas être gênés par les non-dits dans leur prise en charge.

*M1 : « I : Le fait d'éviter de parler de la mort n'a pas compliqué la consultation ? – M1 Je n'ai pas eu cette perception durant des consultations avec des gens dans des situations compliquées – I : C'est une consultation qui s'est déroulée plutôt simplement ? – M1 Oui ».*

L'exercice en campagne a été vu par certains médecins comme facilitant la prise en charge, de par la disponibilité qu'avait le médecin traitant pour s'occuper de fin de vie.

*M3 : « Alors je conçois que le médecin de campagne c'est facile il prend sa voiture le village est petit [...] En ville les conditions de travail ne favorisent pas forcément ce genre de prise en charge. »*

Pour une majorité de médecins le temps de consultation n'était pas perçu comme une contrainte. En effet, pour beaucoup, l'idée de pouvoir accompagner les patients jusqu'au bout était satisfaisante et faisait l'intérêt et la beauté du métier.

*M4 : « Non .... Mais je trouve ça intéressant de parler de la mort avec les gens et les accompagner dans leur fin de vie moi »*

*M7 : « Après sur les fins de vie je pense que ce n'est pas un échec. Quand tout se passe bien, c'est une réussite. Je pense qu'on peut en être fier. Tout le monde adhère à ça. Voilà ... »*

Deux médecins ont mis en avant leurs croyances comme étant une aide dans les moments difficiles.

*M8 : « J'ai toujours considéré que ça m'a facilité les choses d'être croyant pour la gestion de ces situations dans le travail, de savoir que je vais faire tout mon possible en tant que médecin pour soigner le patient, mais à un moment donné si on n'y arrive pas et que l'heure est arrivée .... Ben. Quand on est croyant ..C'est comme ça... c'est le destin, ça m'allège d'un certain poids [...] ».*

La religion apparaissait comme un soutien et un levier supplémentaire à utiliser auprès des patients lorsque ceux-ci sont croyants.

*M9 : « Sur la question de la mort t'es quand même très limité puisque tu sais pas... Donc quand les patients sont croyants, ça aide ».*

Finalement on a pu constater que la pratique du médecin était intimement liée à son histoire de vie.

*M10 : « Oui depuis la naissance de ma fille, pour moi c'est un grand changement. Je suis plus à l'écoute des patients, leurs émotions... de leurs sentiments de leurs angoisses... Je suis beaucoup plus patiente .»*

# DISCUSSION

## I. Forces et limites de l'étude (24)

### A. Méthodologie de l'étude

Une étude qualitative correspond à une approche subjective, cohérente avec le sujet de l'étude. Celle-ci recueille le vécu, les ressentis, les expériences des personnes interrogées, sans hypothèse préalable.

Le recueil des données s'est fait par entretiens semi-dirigés individuels et non par focus group car le sujet est personnel, et en discuter dans un cadre anonyme et restreint favorise la libération de la parole.

### B. Analyse des résultats

*Biais d'analyse et d'interprétation* : Le codage et l'analyse des entretiens est subjectif, influencé par les croyances et hypothèses des investigateurs.

*Le biais de confirmation* a pu les pousser à enregistrer et traiter avec plus de facilités les informations qui allaient dans le sens de leurs convictions.

Le fait de réaliser cette étude en binôme a permis un double codage pour réduire ces biais.

Il a été constaté après récupération et analyse des données que l'étude était dense en informations et contenus. Ainsi il a été difficile d'arriver comme espéré à saturation des données. La saturation des données semble avoir été atteinte chez les médecins mais pas chez les patients. Des informations très variées ont été recueillies, permettant un contenu et des conclusions intéressants.

### C. La population étudiée

*Biais de sélection* : l'échantillon n'est pas représentatif de la population car ce n'est pas l'objectif d'une telle étude, il n'y a en effet pas d'intention de généralisation des résultats. La population sélectionnée est un panel varié et diversifié.

*Biais de recrutement* : certains patients et médecins interrogés ont été sélectionnés via le réseau social des investigateurs, puis de proches en proches. Cela a pu biaiser les investigateurs ainsi que les interviewés.

*Biais de volontariat* : les personnes qui se sont portés volontaires étaient par définition plus intéressées par le sujet.

Les patients interrogés n'ont pour la plupart que très peu de lien avec leur MT. Alors que les médecins interrogés ont parlé de l'accompagnement des patients en fin de vie, cela n'a pas été possible de faire un parallèle avec les patients sur ce thème-là. Il a été imaginé d'interroger seulement des patients ayant une pathologie chronique, ceux ayant un rapport plus proche avec leur médecin traitant (MT) mais l'étude par théorisation ancrée requiert de débiter sans a priori, cela semblait donc plus adapté de ne pas sélectionner la population selon des critères trop étroits.

## **D. Les investigateurs**

*Biais d'intervention* : cette étude étant la première thèse des investigateurs et leurs premiers entretiens, et malgré un entraînement préalable avant de débiter les entretiens, cet exercice très singulier reste difficile ; ne pas couper la parole, respecter les silences, relancer sur les sujets pertinents, ne pas orienter l'interviewé...

*Le biais affectif* : les investigateurs ont pu être influencés par leurs émotions et humeurs lors des entretiens.

Il a été noté par les investigateurs des erreurs lors des premiers entretiens : utilisation de nombreuses questions fermées, par exemple, défauts que les investigateurs ont tenté de corriger au fur et à mesure des entretiens.

Les investigateurs ont bénéficié de formations à la recherche qualitative, à la recherche bibliographique, à l'entretien motivationnel lors de leur cursus à l'Université d'Aix-Marseille, ainsi que des conseils de leur directrice de thèse, le Dr Raphaëlle Durand, ce qui a permis d'améliorer la qualité de leur travail.

## **E. Le guide d'entretien**

Il a fallu recentrer et modifier les guides d'entretiens, devant la quantité d'informations récoltées, pour ne se concentrer que sur les plus pertinentes pour cette étude.

## **F. Les entretiens**

La discussion s'est parfois poursuivie hors enregistrement. Il est très intéressant de noter que du côté des patients autant que du côté des médecins, dès que le dictaphone s'éteignait, l'échange pouvait se prolonger encore un temps, avec des informations dites mais qui n'ont pas été enregistrées et n'ont donc pas pu être utilisées.

Lors de ces entretiens, les personnes interrogées ont pu être plus ou moins consciemment influencées par notre statut de médecin. Les patients ont peut-être moins osé parler librement de nos confrères et les médecins ont peut-être eu peur du jugement d'un pair.

Les investigateurs au début de chaque entretien ont introduit l'échange comme anonyme et expliqué l'intérêt d'exprimer un point de vue subjectif, sans qu'aucun jugement ne soit porté. Cette présentation avait pour objectif de libérer la parole.

## **G. Le sujet de l'étude**

*Le biais de désirabilité sociale*, celui qui pousse à vouloir se présenter sous un jour avantageux, favorable devant autrui, a pu limiter l'étude. La mort étant un sujet sensible, les médecins interrogés, par exemple, ont pu négliger les « manques » dans leur pratique pour plutôt mettre l'accent sur les aspects positifs.

*Le Biais d'autocomplaisance*, qui pousse à s'attribuer les mérites d'une réussite en rejetant sur autrui les préjudices d'un échec a pu dans les entretiens influencer les discours des personnes interviewées.

La mort est un des principaux sujets de non-dits lors de la consultation de médecine générale pour les médecins et pour les patients selon ces thèses de 2013, 2016 et 2019 (17–20).

Par définition, un non-dit ne s'exprime pas, ou bien avec plus de difficulté. Il est donc probable que nos interviewés se soient limités dans leur discours, consciemment ou non, utilisant des mécanismes de défense. Le recueil d'informations est donc plus sensible, plus difficile pour une thèse qui aborde ce type de sujet. De même les investigateurs ont aussi été victimes de ce non-dit. Ils ont remarqué lors des entretiens que l'exploration de certains sujets intimes n'a pas été poussée, probablement de peur de choquer, de gêner.

## II. Analyse des résultats

### A. La bonne mort

Le médecin généraliste, ainsi que le corps médical dans son ensemble, sont finalement souvent absents du discours des patients lorsqu'il s'agit de traiter la question de la mort et de la fin de vie. En effet, celle-ci semble plus intime et même au sein du cercle proche, le sujet n'est que rarement abordé.

La mort décrite par les patients est souhaitée sans souffrance, ne gênant personne, idéalement dans le sommeil. Nombreux sont les patients souhaitant partir « *d'un seul coup* » (P7). On retrouve une description de cette « Bonne mort » dans la littérature, décrite par Kübler-Ross, psychiatre dans les années 1960 (25). Pour elle, la bonne mort n'est accessible que si on traverse les 5 étapes du deuil : déni, colère, marchandage, dépression puis l'acceptation, indispensable à une fin de vie paisible. Elle met en avant les notions de contrôle, d'autonomie, de confort, le souhait de réduire le fardeau imposé aux proches, d'être une personne à part entière jusqu'à la fin. Il y a une « bonne » et une « mauvaise » mort, il y a des « bons » et des « mauvais » patients.

Dans cette mort fantasmée, l'intervention du médecin est de fait vécue comme un échec. La surmédicalisation est incompatible avec la bonne mort, devant le souhait d'une mort naturelle. On voit dans les résultats que cette attente de la bonne mort est aussi présente dans l'inconscient des médecins puisqu'ils parlent de certaines morts comme évitables : la mort est plus attendue chez une personne âgée que chez un jeune, elle est plus acceptable chez quelqu'un d'amoindri que chez une personne en pleine forme. Les soignants sont pris dans un paradoxe entre cette mort utopique et

l'expérience de la fin de vie de leurs patients, qui en comparaison est inévitablement vécue comme un échec.

Dans cette quête de la bonne mort, la médecine peut intervenir sous 2 formes : les soins palliatifs ou l'euthanasie. Et cela est constaté dans les résultats, où nombreux sont les patients qui ont évoqué l'euthanasie et le suicide assisté. Alors que la question n'était pas incluse dans le guide d'entretien, elle a été abordée à plusieurs reprises.

On retrouve une fois de plus cette idée de reprendre le contrôle sur sa fin de vie. On cherche en la médecine une aide pour satisfaire ce besoin de contrôle. Certains patients trouvent qu'une fin de vie qui s'éternise, où l'on devient dépendant, en EHPAD, entache d'une certaine manière le reste de la vie vécue.

Ces questionnements viennent dans l'ère des soins palliatifs, des lois Leonetti et Claeys Leonetti (26) entourant la fin de vie et autorisant la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Une loi dont 68% des Français ignorent pourtant le contenu en 2012 (27).

Une étude quantitative de 2014 (28) cherche à comprendre les demandes d'euthanasie chez les patients de soins palliatifs. 2% des patients ont exprimé une demande d'euthanasie. Les raisons évoquées étaient la crainte d'une perte d'autonomie due à la dégradation des fonctions cognitives et neuro-comportementales, mais aussi la crainte d'une douleur jugée insupportable. Les patients expriment, pour justifier leur choix, un sentiment d'indignité, d'être un poids pour les proches. L'envie d'éviter une fin de vie pénible dans une vie déjà pleinement vécue et qui peut donc s'arrêter là.

Ainsi que retrouvé dans les résultats, la question n'est plus tant de savoir ce qu'il y a après la mort mais comment est-ce qu'on va mourir.

La question de l'euthanasie est intéressante d'un point de vue sociologique, pour mieux comprendre le rapport de l'individu à la mort, sa crainte de perte d'autonomie, de souffrir. Mais aussi ses attentes vis-à-vis de la médecine.

Il existe pour les patients un désir d'abréger les souffrances – psychiques, physiques, existentielles et sociales (26) - mais existe-t-il à travers cette question un désir de mort ?

Les patients y associent aussi un sens : ne pas être un poids, mettre fin aux souffrances, choisir sa mort, toujours dans cette idée de quête de la « bonne mort ». Cette demande de hâter la mort semble même paradoxalement parfois un souhait d'être aidé à vivre : en contrôlant au mieux la douleur, améliorant le confort de la fin de vie par exemple.

Dans notre étude, médecins comme patients nous disent assez peu parler de la mort en consultation. On voit que le sujet reste malgré tout présent à l'esprit de chacun et malgré des différences socioculturelles importantes, on retrouve des attentes et des inquiétudes communes à tous.

Face aux questionnements des patients, le médecin traitant n'apparaît pas comme un interlocuteur privilégié. Il pourrait pourtant être une aide, apporter quelques réponses.

C'est dans ce souci d'accéder à « la bonne mort », et de mettre le thème de la fin de vie au cœur du questionnement médical qu'ont été pensées les directives anticipées. Faute de pouvoir choisir où et quand, il est désormais demandé aux patients d'anticiper la fin de vie et d'en faire une trace écrite. Le médecin généraliste devrait quant à lui aider ses patients dans ce processus de réflexion.

## **B. Anticiper la fin de vie : les directives anticipées**

L'idée d'anticiper la fin de vie apparaît dans le discours des patients et des médecins comme une motivation à aborder ce thème en consultation.

Les médecins se sentent utiles en agissant, avec les soins palliatifs à domicile, en soutien des familles endeuillées. Cependant on voit qu'ils se retrouvent vite limités dans cet exercice. Ils ne trouvent que peu leur place dans la gestion administrative de la mort, leur formation portant essentiellement sur la médecine curative. Le côté inévitable de la mort leur apparaît comme hors de leur domaine de compétence. Dans ce contexte, ils questionnent l'intérêt d'une consultation anticipant la mort du patient.

Du côté des patients, on anticipe la fin de vie essentiellement avec ses proches, dans un souci de transmission, d'héritage, d'enterrement... Mais dans toutes ces problématiques, le médecin traitant n'a pas vraiment de carte à jouer. Finalement, en population générale, du côté médecin comme du côté patient, rares sont les consultations où le thème de la mort a été abordé.

Pourtant, patients comme médecins se rejoignent pour dire que la rédaction des directives anticipées est une raison légitime d'aborder le thème de la fin de vie. Les deux parties sont conscientes de l'intérêt des directives anticipées pour garder son autonomie à la fin de sa vie et réaffirmer l'importance du respect des choix du patient. Elles sont vues comme une aide à la prise de décision médicale et déresponsabilisent les proches d'une décision difficile. Alors que chacun des protagonistes se dit prêt à la discussion, le taux de rédaction des directives anticipées reste faible. Les médecins traitants ne les ont pas intégrées à leur pratique et les patients ne sont pas demandeurs.

Lorsqu'on approfondit le discours, on constate que les craintes sont nombreuses quant à la rédaction des D.A.

On retrouve, dans notre étude ainsi que dans la littérature (29), l'idée que la rédaction des D.A. peut rompre l'alliance thérapeutique dès lors qu'elle est imposée au patient, (par exemple pour le patient 8 lors de son entrée en institution). Avec l'idée que les D.A. sont là pour déresponsabiliser l'équipe soignante. L'obligation de les rédiger pour intégrer de nombreux établissements de soin ne semble donc pas adaptée. En effet, l'imposer au mauvais moment peut avoir des effets délétères comme mettre le patient face à sa propre finitude (29). L'écrit ne peut pas remplacer la transmission orale et l'accompagnement à la rédaction. Cela est nécessaire et indispensable pour un sujet aussi important dont la rédaction est anxiogène et peut sembler très définitif et impersonnel pour le patient.

Depuis l'actualisation de la loi de bioéthique de 2016, les DA sont devenues opposables à l'équipe médicale, dans un souci de respect de l'autonomie du patient. Cette nouvelle modalité demande au patient d'être son propre soignant et de faire preuve de discernement et de recul sur l'état de sa maladie. Mais sollicitée trop tardivement dans la maladie, la rédaction des D.A. peut avoir l'effet inverse. Cette étude (30) montre qu'elle serait contre-productive chez les patients émotionnellement submergés par l'annonce d'une pathologie grave. Les angoisses provoquées par la perspective de fin de vie se traduiraient par une plus forte demande de « soins agressifs ». Cette peur est très présente chez les médecins interrogés : « *On en a vu qui s'accrochaient aux branches à la fin de leur vie* » (M2).

C'est pour cela que certains soignants repoussent le moment d'une telle discussion. Il est important de garder à l'esprit que certains patients, notamment dans notre étude, souhaitent se soustraire à tout savoir sur la fin de vie au risque de précipiter une mort psychique qui viendrait précéder une mort physique. Les mécanismes de négations de la mort sont utiles à certains patients pour canaliser l'angoisse causée par la maladie grave.

N. Sarthou-Lajus synthétise cette idée ainsi : « dans certaines circonstances, l'injonction à l'autonomie apparaît comme un poids inapproprié et non comme une libération. Le patient en fin de vie s'en remet aux médecins, au monde médical, à celui qui « sait ». Et il a surtout besoin de la relation à l'autre pour trouver du sens à ce qu'il vit. »

Mais alors si chez certains patients, aborder le sujet trop tardivement est nocif, la solution pourrait être d'en parler plus précocement. Dans ce cas-là non plus la solution n'est pas parfaite. Parmi les médecins et les patients interrogés, nombreux sont ceux qui mettent en avant les difficultés psychologiques voire l'impossibilité pour certains de se projeter dans la maladie pour la rédaction des DA.

Cette idée que l'homme ne peut imaginer sa propre mort a été mise en avant depuis longtemps en psychologie clinique et en philosophie (29,31,32) .

Plus récemment, la recherche en neuro-imagerie semble avoir mis en évidence un blocage au niveau neuronal quant à la projection de sa propre mort (33). Cette étude aurait mis en évidence une diminution de l'activité insulaire chez des sujets exposés à l'idée de leur propre mort. Cette diminution de l'activité insulaire n'est pas retrouvée lorsqu'on les expose à l'idée de la mort d'autrui. Les auteurs nous disent que l'insula est considérée comme le centre intéroceptif du cerveau. Ils en concluent qu'il existe un mécanisme neurologique et cognitif pouvant expliquer que l'homme vit dans le déni de sa propre mort. Cette étude reste expérimentale et ne permet en aucun cas de conclure que ce mécanisme de défense psychologique est le fruit d'une sélection naturelle positive, ou qu'il résulte d'une construction sociale d'une phobie de la mort. Cette difficulté de projection avait déjà été mise en évidence dans le guide méthodologique de l'usage des DA de la HAS (34) citant Fagerlin et Schneider, philosophes allemands : « il est difficile d'énoncer des préférences pour un futur non

spécifiable en étant confronté à des maladies non identifiables pour lesquelles les traitements ne sont pas prédictibles ».

Le propos est à nuancer car cette étude (35) trouve une corrélation entre la précocité d'une discussion sur la fin de vie et la diminution des traitements agressifs lors des dernières semaines de vie.

Trouver le bon timing pour proposer la rédaction des directives anticipées n'est donc pas facile l'HAS avait anticipé ces difficultés et propose d'aborder ou de réviser les DA (34) :

- chez les patients atteints de SLA, SEP, cancers dont le pronostic vital est engagé, insuffisance rénale, la planification anticipée des soins qui inclut les directives anticipées doit être abordée le plus tôt possible et rediscuter régulièrement tout au long de l'évolution de la maladie.

- chez les patients souffrant de maladies chroniques dont l'évolution est imprévisible, ponctuée d'événements aigus (BPCO, Insuffisance cardiaque...) le sujet de la fin de vie et des directives anticipées doivent être abordées « quand c'est approprié ».

- chez les patients souffrant de démence, maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, la question des directives anticipées doit être abordée avant que le patient n'ait une altération trop importante des fonctions cognitives.

Alors que le but initial des directives anticipées était de recueillir la parole du malade sans que cela ne soit obligatoire ou systématique, son application dans les faits semble être contre-productive et incomprise des patients et des médecins généralistes. Ces derniers semblent lui préférer une discussion qui émergerait au fil des consultations sans être imposée, en fonction de la relation établie entre le MT et son patient.

J. Reny, psychologue clinicienne au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), rappelle dans un article publié dans la revue internationale de soins palliatifs (29) l'importance de la discussion qui permet de mettre en perspective ses idées et de penser l'impensable, contrairement à l'écrit qui lui, fige les idées. Cela demande aux praticiens des compétences en communication pour surmonter la barrière psychologique présente lors de ces discussions anticipées, et donc un apprentissage.

Suite à de nombreux travaux, il existe une véritable méthodologie pour aborder cette problématique (36) (37). Paul R. Helft parle de l'importance du maintien de l'incertitude

comme condition nécessaire pour nouer le dialogue, en s'inspirant du principe « espérer le meilleur, se préparer au pire ».

On souligne donc la nécessité d'une formation en communication pour apprendre à gérer la charge émotionnelle et rendre l'échange constructif.

Il est intéressant de noter le contraste entre les médecins et les patients interrogés. Les médecins ont en priorité mis en avant les « défauts », côté patient, les gênant pour aborder le sujet de la mort, à savoir : patient trop jeune, trop vieux, trop malade, état cognitif trop altéré, relation trop intime ou pas assez... Les patients quant à eux se sont dit prêts à en parler avec leur médecin s'il abordait le sujet.

On peut voir dans ce paradoxe un transfert du médecin sur le patient de ses propres peurs et craintes. En effet, peu de médecins ont souligné la charge émotionnelle de ces consultations. Il apparaît pour de nombreux psychologues (38,39) que le médecin ne peut aborder la mort sans projeter ses propres craintes de façon plus ou moins consciente. On peut voir cette façon d'accabler les patients comme un mécanisme de défense où le patient est considéré comme le mauvais objet, responsable des difficultés que rencontre le médecin. Première étape d'un mécanisme de défense transfert contre transfert. D. Winnicott décrit cela dès 1969 « *quel que soit l'amour pour ses patients, il [le thérapeute] ne peut éviter de les haïr et de les craindre, et mieux il le sait, moins il laissera la haine et la crainte déterminer ce qu'il fait à ses malades.* ».

### **C. Les émotions**

La relation médecin-patient est décrite par les patients et les médecins comme une relation de confiance. Mais trouver la juste distance, le juste degré d'intimité est parfois difficile. Cela semble être plus le rôle du médecin de s'adapter à son patient pour trouver ce bon équilibre, même si certains patients surprennent en se remettant en question dans cette relation.

En comparant les résultats des médecins et des patients, l'expression des émotions diffère. On voit que spontanément, les médecins se placent dans un rapport professionnel, maintenant plus ou moins consciemment, une distance vis-à-vis de l'angoisse que peut représenter la mort. Alors que les patients semblent témoigner plus spontanément d'une honnêteté vis-à-vis de leurs émotions.

Et pourtant, chaque interaction est sous-tendue par l'affectivité, cela inclut donc la relation médecin-patient.

Le médecin voit ses émotions de manière négative, comme gênant sa prise en charge objective. Il a tendance à ignorer son état émotionnel et semble préférer maintenir une certaine neutralité émotionnelle dans son travail pour performer, ne maîtrisant pas aussi bien les compétences relationnelles que les connaissances médicales. Or, il sort de sa zone de confort lors d'une consultation sur la mort et la fin de vie. On retrouve une importante charge émotionnelle et organisationnelle (40) liée à cette prise en charge. Des émotions fortes, intenses de remise en question, d'angoisse, d'inquiétude mais aussi des émotions positives, en terme de développement personnel par exemple.

Selon une étude qualitative de 2017 (41), l'un des premiers sujets abordés quand on demande à un médecin de parler d'un moment d'émotions fortes vécu est une situation d'accompagnement à la fin de vie.

Une étude quantitative de 2020 (42) révèle que 76% des médecins généralistes interrogés vivent difficilement le décès d'un patient, 29% ont besoin d'aide à ce moment-là. Mais il n'existe que très peu de structures dédiées. Ainsi, un tiers des médecins constatent un retentissement sur leur quotidien, pouvant même aller jusqu'à la consommation de psychotropes ou drogues.

Car contrairement aux médecins hospitaliers, les MT sont plus intimement liés à leurs patients. Cette proximité les rend également plus vulnérables aux sentiments de perte de leurs patients (43). Leur isolement dans la prise en charge des patients complique la phase de deuil qui peut en découler, en l'absence de « refuge émotionnel ».

En effet, les consultations de fin de vie sont associées à de nombreux sentiments négatifs, allant de la tristesse à l'impuissance en passant par l'angoisse, mais aussi à des sentiments positifs comme le soulagement, la délivrance (44).

A ce moment-là, comme le dit Pierre le Coz, « *Le médecin n'est plus sollicité sur son savoir-faire mais sur son savoir-être* » (45).

Des situations difficiles à gérer pour un médecin qui considère qu'il se doit de rester professionnel et garder une certaine distance. Des difficultés accentuées par l'isolement, la peur du jugement des pairs, le culte de la performance. Certains

médecins les acceptent de manière plus positive alors que d'autres les refoulent, refusant de les laisser influencer leurs décisions et leur exercice de la médecine.

Face à ces difficultés, le médecin dispose de plusieurs ressources :

- Son expérience, il apprend de ses erreurs.
- Le réseau de soins palliatifs qui est décrit comme un bon soutien pour lutter contre l'isolement du MT.
- Au niveau personnel, le médecin s'aide quelquefois du soutien de ses proches et de son entourage.

Comme souligné par les médecins dans les résultats, mais aussi décrit dans des études précédentes, pratiquement aucune formation à la gestion des émotions et aux compétences relationnelles n'est mise en place pour les médecins. Cela favorise donc l'échec dans cette tâche, source majeure de frustration, d'insatisfaction et d'incompréhension de la part des médecins, mais aussi des patients.

L'apprentissage autodidacte, avec l'expérience sur le tas, ne facilite certainement pas la communication et ne rassure pas le médecin face à une telle discussion. On retrouve cette pression du médecin face au patient qui a besoin d'être entouré, rassuré, épaulé.

Côté patient, cette étude de 2007 (46) montre que 2/3 des patients ont une grande confiance en leur médecin traitant, vu comme un « conseiller », un « confident », voir comme un « ami ».

Parfois le médecin est décrit comme un « technicien » par les patients qui sont moins proches de leur médecin, souvent les jeunes sans pathologie chronique.

Pour améliorer la relation médecin-patient, le principal facteur semble donc être la longévité. Une relation qui dure dans le temps est plus appréciée des patients. En effet, un médecin saura s'adapter au patient qu'il connaît pour ajuster son langage, sa communication et ainsi améliorer l'alliance thérapeutique.

Malgré tout, seulement une personne sur dix dit parler de ses problèmes personnels en consultation s'ils ne concernent pas directement leur santé. Si certains patients se disent prêts à en parler avec leur médecin traitant à condition que celui-ci aborde le sujet, d'autres personnes interrogées se trouvent freinées par le manque de

disponibilité ressenti de leur médecin et le fait qu'ils considèrent que ce n'est pas de son ressort.

Pour nuancer ces propos, cette étude de 2007 (47) affirme que 8 personnes interrogées sur 10 ont le sentiment de pouvoir aborder un sujet intime avec leur médecin traitant.

Cette étude plus récente de 2015 (21) aborde de manière qualitative la discussion de la mort en consultation vue par les patients. Comme retrouvée dans notre étude, la revendication de leur autonomie est centrale dans le discours des patients et justifie en grande partie leur besoin de parler de la mort. Ils semblent ambivalents, prêts à laisser leur médecin avoir un rôle de confident, mais ne le sollicitant pas pour cela. Constatant que devant ces questions existentielles, le médecin paraît être un interlocuteur privilégié s'ils ne savent vers qui se tourner, en fait, il est très peu sollicité. Profiter des moments charnières de la vie ou de certaines consultations (symptômes psychosomatiques, demande de discussion implicite ou explicite, sensation de non-dit, deuil) pour aborder ce sujet semble être une des idées soulevées.

Le patient recherche donc un médecin possédant des qualités à la fois intellectuelles et humaines. Il attend de son médecin plus de disponibilité, et critique le faible temps d'écoute et d'attention qui lui est dédié. Mais aussi plus d'humanité, qu'il le prenne en charge dans sa globalité et pas seulement les pathologies organiques. Finalement, les reproches sont majoritairement sur l'aspect relationnel, et très peu sur les compétences médicales. Le patient attend de son médecin qu'il le traite comme une personne, et non pas comme un objet à soigner. Qu'il se montre engagé, intéressé, voire chaleureux. Qu'il porte une réelle attention aux symptômes et les prennent au sérieux. Qu'il le respecte tel qu'il est, avec ses problèmes personnels et son histoire.

On retrouve donc, comme dans l'étude, la notion que le médecin généraliste, malgré la relation de confiance qu'il réussit à créer avec son patient, n'est pas le confident de choix car ses qualités humaines ne sont pas exploitées, ni par lui-même ni par le patient.

### III. Ouverture

#### A. Vers une spiritualité commune

Nous avons noté dans notre étude la difficulté qu'avaient les médecins à initier une consultation sur le thème de la fin de vie. Même lorsque cela était abordé, le sujet reste technique ou administratif sans être réellement plus approfondi. On voit que les soignants trouvent qu'ils ont peu à proposer, et jugent ces problématiques en dehors de leur champ de compétences. Nous avons constaté que les croyances religieuses permettaient aux médecins d'aborder la question plus sereinement, tant pour gérer leurs émotions que celles des patients. Ce soutien ne semble pas leur venir du caractère social et communautaire de la religion au sens institutionnel mais plutôt de son aspect spirituel. Cette idée d'inclure la spiritualité dans les soins est déjà très présente en soins palliatifs, en majorité portée par la recherche en soins infirmiers. Dans cette méta-étude synthétisant 19 articles de recherches qualitatives (48) s'intéressant à la place de la spiritualité en soins palliatifs, il est précisé que 87 % des patients considèrent que la spiritualité prend une place importante à l'approche de leur fin de vie. La spiritualité y est définie comme la recherche de sens et de but à l'existence. Cette quête de sens se fait à travers les relations que l'individu entretient avec ses proches, la nature, Dieu, y compris avec lui-même. Dans cette définition la religion peut-être une composante de la spiritualité, mais elle n'y est pas nécessaire.

Puisque la spiritualité s'appuie sur les interactions et le relationnel, le « soin spirituel » y est décrit comme complémentaire des soins physiques. Il implique la présence du soignant ; cheminer ensemble, écouter, dans une idée de partage réciproque et d'éducation commune. Vouloir être une personne à part entière jusqu'à la fin de sa vie semble passer par le besoin d'entretenir des relations humaines intimes et vraies. On retrouve ici les attentes d'une bonne mort. Le soin spirituel s'attache dans ce contexte à remettre de l'humain au sein du soin. Pour les patients de cette étude, les soignants n'apparaissent pas comme les interlocuteurs privilégiés pour dispenser ces soins spirituels, en partie devant la contrainte de temps que demande cet engagement. Ils se tournent donc vers leurs proches, leur communauté religieuse... On peut rapprocher cette idée du discours des patients de notre étude qui se plaignent du manque de temps de leur médecin et de la vision d'un praticien s'intéressant préférentiellement aux problèmes somatiques. Cette difficulté qu'a l'institution

médicale à prendre en compte la souffrance dans son intégralité ne date pas d'hier. E. Casell faisait le constat en 1982 (49) : « *l'échec des médecins à comprendre la nature de la souffrance peut entraîner une intervention médicale qui (bien que techniquement adéquate) non seulement ne parvienne pas à soulager la souffrance mais puisse devenir source de souffrance en soit* ». Face à ce constat, le département de soins palliatifs de l'hôpital de Perth en Australie a testé auprès de ses étudiants en 5ème année de médecine une option d'apprentissage « Spiritualité, souffrance et guérison » (50). Après cet enseignement, les témoignages des étudiants rapportent une amélioration de la compréhension de la souffrance de leur patient, une meilleure aptitude en communication, un engagement plus fort dans leur relation médecin-patient. Ils y trouvent aussi une aide personnelle pour la gestion de leurs émotions et du stress que peut occasionner la prise en charge d'un patient en fin de vie.

## **B. Une formation en communication**

*« Ce que nous pensons déjà connaître, nous empêche souvent d'apprendre »  
Claude Bernard.*

On voit que la communication est un outil indispensable pour la gestion de la fin de vie. Les patients sont demandeurs d'un médecin plus réceptif et les médecins interrogés mettent en avant les carences de leur formation initiale et la difficulté de se former soi-même sur le terrain. Ce constat a été fait par l'HAS qui précise dans sa note méthodologique (34) qu'il persiste un manque de formation en communication autour de la fin de vie et une connaissance insuffisante du dispositif des D.A. Il est ajouté qu'il est de la responsabilité des soignants d'engager la discussion.

Cependant une formation en communication ne peut se passer d'une formation à la gestion de ses émotions et bien que les médecins interrogés dans cette étude semblent moins demandeurs, on retrouve dans la littérature l'importance d'une bonne lecture de ses émotions et des mécanismes de défenses qui peuvent se mettre en place (39). Il a été cité plusieurs fois par les médecins lors des entretiens la crainte des réactions de la famille et des patients. Constat que l'on retrouve dans la littérature : « *Le médecin construit un savoir technique et scientifique très solide sur la maladie, mais il reste, généralement, assez éloigné du malade dont il a souvent du mal à*

*appréhender les réactions* » H. Brocq (38). Les mécanismes de défense mis en place par le patient lors d'une annonce difficile sont bien connus et déjà étudiés. Mais les mécanismes de défenses du côté soignant, bien que connus dans la littérature, semblent méconnus des médecins eux-mêmes. Le mensonge par omission, la fuite en avant, la rationalisation... Autant de mécanismes que l'on constate encore trop souvent dans le discours des étudiants en médecine et des médecins plus chevronnés lorsqu'ils sont pris en situation de stress. Il pourrait être intéressant d'évaluer les connaissances que les médecins ont de ces mécanismes, et de leurs applications en pratique.

Les médecins sont conscients qu'ils ne prennent pas en compte l'intégralité de leurs propres souffrances ni celles de leurs patients, leur formation étant principalement axées sur la prise en charge somatique. Ce constat est si durablement ancré que les patients eux-mêmes ne sollicitent que trop peu le médecin généraliste devant une souffrance psychique. Les médecins sont demandeurs de compléter leur formation notamment en communication, bien conscients que cette compétence est essentielle à la qualité de leur soin. Elle est même prédominante dans des sujets spécifiques comme la fin de vie, situation où le curatif n'est plus possible et la quête de soutien psychique est plus importante.

On pourrait citer par exemple le processus d'empathie active, comme un guide en six étapes à suivre pour améliorer la relation médecin-patient (51) : reconnaître les moments d'émotion - demander au patient ce qui se passe - nommer l'émotion - la légitimer - respecter les efforts du patient pour faire face - lui offrir aide et soutien pour le futur.

Les soins spirituels peuvent aussi être un début de réponse à ce problème. Encore trop peu utilisés dans le domaine de la médecine générale, il pourrait être intéressant d'évaluer si une telle formation serait bénéfique pour les médecins généralistes. Améliorer ses compétences relationnelles et spirituelles pourrait apporter une aide au médecin généraliste, lui-même au-delà du soin, en effet on voit que la gestion de la fin de vie reste encore un exercice solitaire que les médecins appréhendent.

On retrouve aussi des axes de formation et d'enseignement à la communication via les groupes Balint, les supervisions directes, les séminaires sur la communication.

## CONCLUSION

Ce travail s'inscrit dans la continuité de nombreuses autres recherches faites autour de l'application et de la perception de la loi bioéthique de 2016. Nous avons tenté de répondre à la question : « Quelles sont les perceptions et les attentes des médecins généralistes et des patients à propos d'une discussion autour de la mort ? »

Patients et médecins s'accordent pour dire que ce sujet devrait être moins tabou, plus facilement discuté, et se déclarent prêts à en parler ouvertement et librement. Mais ce thème n'est finalement que très rarement abordé en consultation. Chacun semble attendre que l'autre initie la conversation, et aucun ne semble vouloir franchir le pas avant d'y être obligé par la pathologie. Finalement, la plupart se questionnent sur la pertinence et l'intérêt d'anticiper une telle discussion.

Nous avons constaté que patients et médecins partagent une définition commune de la « bonne mort ». Cette mort sans souffrance et rapide ne concerne pas les jeunes, et se passe d'intervention médicale. On n'y retrouve donc que peu de place pour une discussion médecin-patient. Le médecin partage cette vision, et ainsi ses interventions vécues et anticipées sont synonymes d'échecs. L'une des rares interventions médicales voulue par les patients est l'euthanasie, vue comme un outil pour réaffirmer son autonomie et accéder à « la bonne mort ».

Il ressort des résultats une difficulté à se projeter dans la maladie. Cette difficulté réside aussi dans le fait que les progrès de la médecine sont peu prévisibles. Mais elle est néanmoins aussi due à notre instabilité décisionnelle. On constate également des barrières psychiques et neuro-cognitives limitant la projection de sa propre mort. Bien que proposant une aide intéressante les D.A. ne permettent pas à elles seules de résoudre ces problèmes. Afin que leur usage soit efficace, il nécessite une communication soignée et une importante relation.

De plus, l'importante charge émotionnelle d'un tel sujet le rend très difficile à aborder, autant lors d'une consultation que lors des entretiens réalisés pour cette étude. Devant les difficultés des patients et des médecins à accepter et gérer leurs propres émotions, chacun met en place des mécanismes de défense et ainsi s'instaurent de nombreux non-dits. Le médecin est vu comme un somaticien, ses connaissances théoriques ne sont jamais remises en question, mais le patient attend de lui une prise en charge plus

globale et humaine. Le médecin a aussi conscience de ses limites lorsque les soins psychiques prévalent sur les soins somatiques.

A la lumière de ces éléments, compléter la formation en communication autour de la fin de vie, à travers par exemple l'apprentissage de l'empathie active, semble indispensable. Le médecin en est le premier demandeur, conscient que la relation médecin-patient est un outil thérapeutique puissant.

S'inspirant des soins palliatifs, il pourrait être intéressant de proposer aux médecins généralistes une formation en « soins spirituels » qui leur permettrait une prise en charge plus globale de la souffrance psychique et physique de leur patient, ainsi qu'une meilleure gestion de leurs émotions. En replaçant l'humain au centre de l'échange, ils pourraient mutuellement donner sens à la prise en charge de la fin de vie.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Rohrbasser J-M. Mourir en philosophe. Gerontol Soc. 2004;27 / n° 108(1):55-71.
2. Goarzin M. Apprendre à mourir : lecture du Phédon de Platon. Comment vivre au quotidien?
3. Houde H. JANKÉLÉVITCH, Vladimir, Penser la mort ?, deuxième édition, avant-propos et direction éditoriale de Françoise SCHWAB, Paris, Éditions Liana Levi, 1994, 137 p. Frontières. 2008;20(2):116-7.
4. Guay DL. Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés: les différents moyens de l'occulter. Etudes Sur Mort. 2008;n° 134(2):115-23.
5. Bacqué M-F. Existe-t-il une psychologie de la mort ? Carnet PSY. 23 juin 2011;n° 154(5):22-4.
6. Gori R. Est-ce encore rationnel de mourir aujourd'hui ? Carnet PSY. 23 juin 2011;n° 154(5):25-7.
7. Régis Aubry. Observatoire national de la fin de vie : rapport 2011 - Fin de vie : un | Vie publique.fr. paris: Ministère des Affaires Sociales et de la Santé; 2012 févr [cité 4 déc 2020] p. 268. Report No.: 2011. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/rapport/32311-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2011-fin-de-vie-un>
8. Code de la santé publique - Article L1110-5. Code de la santé publique.
9. Jean LEONETTI. Rapport d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Paris: Assemblée Nationale; 2004 mars p. 307. Report No.: 1708 Tome 1. Disponible sur: <https://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>
10. De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV, Deliëns L. Advance Care Planning and Dying in Nursing Homes in Flanders, Belgium: A Nationwide Survey. 2013
11. Sondage IFOP : les Français et les Directives anticipées - Alliance VITA

12. Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie BVA; 2018.
13. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Éthique Santé*. 1 sept 2016;13(3):156-63.
14. Vogeli D, Gordiani C, Chapron A, Morel V. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ?
15. Laborde P. Les directives anticipées comme outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients: enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes de Gironde de Bordeaux; 2017.
16. Belhachemi A. Intérêt d'une consultation de médecine générale dédiée aux directives anticipées: étude qualitative réalisée dans les Alpes-Maritimes (06) [Internet] [étude qualitative]. [Nice]: Nice Sophia-antipolis; 2017.
17. Miquet pm. vécu du non-dit par les patients consultant leur medecin generaliste [étude qualitative]. [lille]: Lille 2; 2019.
18. Gerard N. étude qualitative des motifs de non-dit des patients diabetiques de type 2 [étude qualitative]. [toulouse]: Université toulouse III; 2013.
19. Vignon E, Dannaoui J. Le non-dit du patient en consultation de médecine générale: une enquête qualitative par entretiens semi-directifs auprès de 15 patients. Lyon, France: université claudes bernards lyon 1; 2016
20. Gaudin G. Le non-dit dans la consultation de médecine générale. Une étude qualitative sur son importance aux yeux des généralistes [étude qualitative]. [Nancy]: Université de Lorraine; 2013.
21. Guineberteau C. Parler de la mort en médecine générale : point de vue patients une communication freinée par les non-dits. [étude qualitative]. [Angers]: Université d'Angers; 2015.

22. Modèle de directives anticipées (élaboration, modification, annulation) (Modèle de document)
23. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie [Internet]. Haute Autorité de Santé.
24. Critique les résultats d'une étude - LEPCAM
25. Daneault S. La poursuite d'une bonne mort est-elle une utopie ? Frontières.
26. Hasdenteufel M, Quintard B. Le souhait de hâter la mort : définition, déterminants, enjeux et perspectives. Bull Cancer (Paris).
27. Caroline Lantero. euthanasie, enjeux humain et social. Droit Déontologie Soins. sept 2012;12(3):355.
28. Ly A-S, Aubry R. Comment explorer la réalité des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté ? Étude pilote. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 mars 2015;14(1):1-13.
29. Reny J, Daubin P-E. Rédiger ses directives anticipées : une possibilité mais quelles sont les limites ? Rev Int Soins Palliatifs. 2018;Vol. 33(4):177-80.
30. Maciejewski PK, Prigerson HG. Emotional Numbness Modifies the Effect of End-of-Life Discussions on End-of-Life Care. J Pain Symptom Manage. 1 mai 2013;45(5):841-7.
31. Iris Marceau. Imaginer la Mort, c'est inventer une nouvelle couleur.
32. Meunier A. Les directives anticipées Peut-on penser sa propre mort ? Dans quelles dispositions psychiques ? 23 avr 2021
33. Dor-Ziderman Y, Lutz A, Goldstein A. Prediction-based neural mechanisms for shielding the self from existential threat. NeuroImage. 15 nov 2019;202:116080.
34. HAS. Note méthodologique et de synthèse documentaire « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » Note méthodologique et de synthèse documentaire « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » [Internet]. 2015

35. Mack JW, Cronin A, Keating NL, Taback N, Huskamp HA, Malin JL, et al. Associations Between End-of-Life Discussion Characteristics and Care Received Near Death: A Prospective Cohort Study. *J Clin Oncol*. 10 déc 2012;30(35):4387-95.
36. Vinant P, Bouleuc C. Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? *Laennec*. 8 juill 2014;Tome 62(3):43-56.
37. Helft PR. Necessary Collusion: Prognostic Communication With Advanced Cancer Patients. *J Clin Oncol*. 1 mai 2005;23(13):3146-50.
38. Brocq H. Éthique et annonce de diagnostic. *J Psychol*. 2008;n° 259(6):65-9.
39. Ruzniewski M, Bouleuc C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale épreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Laennec*. 5 juin 2012;Tome 60(2):24-37.
40. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 déc 2011;10(6):286-91.
41. Soulard C, Stamer M. Les émotions du médecin généraliste suscitées par les patients en pratique quotidienne: quelles conséquences et quelle gestion? [Internet] [étude qualitative]. [Grenoble]: Faculté de médecine de Grenoble; 2017
42. Quesnel P-A, Rudelle K. Les médecins généralistes face au décès de leurs patients. *Médecine Palliat*. 1 oct 2020;19(5):273-81.
43. Redinbaugh EM, Sullivan AM, Block SD, Gadmer NM, Lakoma M, Mitchell AM, et al. Doctors' emotional reactions to recent death of a patient: cross sectional study of hospital doctors. *BMJ*. 24 juill 2003;327(7408):185.
44. Hérault ME. Les émotions du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie: modalités d'expression et stratégies de gestion: étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes du département du Lot-et-Garonne [étude qualitative]. [Bordeaux, France]: Université de Bordeaux; 2015.

45. Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. *Prat Organ Soins*. 2010;Vol. 41(1):65-72.
46. Mousel C. Le médecin généraliste en 2007: Evolution en 25 ans de l'image du praticien et des attentes des patients. Résultats d'une enquête réalisée auprès de 108 sujets de la Vallée de la Fensch et du Pays Haut Lorrain [Internet] [Etude quantitative]. [Nancy]: Faculté de médecine de Nancy; 2009
47. IPSOS. La bonne image des généralistes.
48. Edwards A, Pang N, Shiu V, Chan C. Review: The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliat Med*. 1 déc 2010;24(8):753-70
49. MD EJC. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *NEJM* vol 306, No. 11 March 18, 1982, 639-635
50. Bridge DT, Bennett KS. "Spirituality, Suffering, and Healing": A Learning Option for Western Australian Medical Students. *J Pain Symptom Manage*. 1 mars 2014;47(3):659-65.
51. Vannotti M. L'empathie dans la relation médecin – patient. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*. 2002;no 29(2):213-37.

## **ABRÉVIATIONS**

DA : directives anticipées

HAS : haute autorité de santé

MT : médecin traitant

FDV : fin de vie

CNSPFV : centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

# ANNEXES

## I. Guide d'entretien patients

### Question brise-glace : relation médecin - patient

1. Pouvez-vous me **décrire votre relation** avec votre médecin généraliste ?

*Relance : Quand et comment avez-vous choisi/connu votre médecin généraliste ?*

### Aborder le sujet de la mort et de la fin de vie en consultation

2. Comment **appréhendez-vous** votre mort ou celle de vos proches ?

*Relance : Avez-vous déjà ressenti le besoin de et de la fin de vie ? Vers qui vous tourneriez-vous pour cela ?*

3. Qu'elle est pour vous **la place de votre médecin généraliste dans l'abord du sujet de la mort** ?

*Relance : Est-ce plutôt à lui ou vous d'aborder le sujet ? Dans quelles circonstances ? Quel intérêt voyez-vous à aborder ce sujet avec lui ?*

4. Vous **souvenez-vous avoir eu cette conversation** avec votre médecin ?

*Relance : Si non, en avez-vous déjà ressenti le besoin ? En quoi votre relation avec votre médecin influence l'abord de ce sujet ?*

### Les volontés concernant la fin de vie

5. Que vous évoque **les directives anticipées** ?

*Relance : Dans quelles circonstances imaginez-vous les rédiger (maintenant ou plus tard quand vous serez malade, seul ou avec l'aide de votre médecin traitant) ?*

6. Avez-vous réfléchi à vos **volontés concernant votre fin de vie** ?

7. Selon vous, quelles sont les connaissances de **vos proches** à ce sujet ? Et de votre **médecin** ?

## II. Guide d'entretien médecins

### Question brise-glace : relation médecin – patient / formation

1. Comment décririez-vous **la relation médecin-patient que vous essayez d'entretenir** avec votre patientèle ? Quel degré d'intimité établissez-vous avec vos patients et en quoi cela influence l'abord de la question de la mort ?

### Aborder le sujet de la mort et la fin de vie en consultation

2. Comment **abordez-vous** une consultation qui parle de la mort ou de la fin de vie ?

*Relance : Quels sont pour vous les particularités de cette consultation ? Quelle est pour vous la place du médecin généraliste dans l'abord du sujet de la mort ? A qui revient le rôle d'aborder la question selon vous ?*

3. Vous **souvenez-vous d'une consultation ayant abordé ce sujet** ?

*Relance : Qui a entamé la conversation ?*

4. **Que ressentez-vous** au moment d'aborder la question de la mort avec un patient ?

*Relance : Si expression de difficulté : « pour quelles raisons ? qu'est ce qui pourrait vous pousser à ne pas parler de la fin de vie avec vos patients ? »*

### Les volontés de fin de vie

5. Que pensez-vous savoir sur les **volontés de fin de vie** de vos patients ?

*Relance : Si un patient n'est plus en capacité d'exprimer ses volontés, vous sentiriez-vous capable d'aider aux prises de décisions collégiales sur sa fin de vie (sédation profonde, soins palliatifs) ?*

### Les directives anticipées

6. Que **pensez-vous des directives anticipées** ?

*Relance : En parlez-vous à vos patients ? Avez-vous déjà rédigé des directives anticipées avec un patient ? Dans quel contexte ? Comment s'est passée la consultation ?*

### III. Notice d'information

**« Aborder le sujet de la mort en médecine générale :**

**Une étude qualitative en miroir du vécu et des représentations des patients et des médecins généralistes »**

Madame, Monsieur,

Les investigateurs principaux Mme HANNEDOUCHE Agathe (interne en médecine générale à l'université d'Aix-Marseille) et Mr KWASNY Basile (interne en médecine générale à l'université d'Aix-Marseille), vous ont proposé de participer au protocole de recherche intitulé : **« Aborder le sujet de la mort en médecine générale : une étude qualitative en miroir du vécu et des représentations des patients et des médecins généralistes »**

Nous vous proposons de lire attentivement cette notice d'information qui a pour but de répondre aux questions que vous seriez susceptible de vous poser avant de prendre votre décision de participation. Vous pourrez durant l'essai vous adresser à l'investigateur \_\_\_\_\_ pour lui poser toutes les questions complémentaires.

#### **Objectif de la recherche**

Comment aborder le sujet de la mort en médecine générale. Mettre en évidence les croyances, les ressentis, les freins, les attentes, les vécus, les connaissances que peuvent avoir les médecins généralistes et leurs patients sur le sujet de la mort, du deuil et de la fin de vie, dans le cadre d'une consultation en médecine générale.

#### **Quelle est la méthodologie et comment se déroule l'expérimentation ?**

Notre étude consiste à interroger des patients et des médecins traitants à travers des entretiens individuels à l'aide d'un guide d'entretiens que nous avons nous mêmes réalisé. Il est composé de questions ouvertes ayant pour objectif de libérer la parole des sujets interrogés. Il se peut que ce guide évolue au cours de l'étude afin d'enrichir les entretiens. On peut estimer la durée d'un entretien entre 15 et 45 min, en se basant sur les quelques études précédentes ayant utilisées cette méthodologie et portant sur ce thème.

### **Quelles sont les contraintes et désagréments ?**

L'un des désagréments d'une telle étude repose sur le thème abordé, qui peut selon le vécu et les expériences de chacun raviver des souvenirs douloureux, ou générer des angoisses. C'est pourquoi nous nous engageons à être disponibles auprès des sujets interrogés après l'étude s'ils avaient des questions supplémentaires, ou les redirigés vers des professionnels de santé compétents si la situation l'exigeait. Cependant notre thème s'axe sur la place que vous souhaitez donner au sujet de la mort en consultation de médecine générale et non exclusivement sur votre vécu personnel. Ainsi la discussion ira là où vous le souhaitez, vous pourrez interrompre l'entretien à tout moment et vous n'avez aucune obligation de répondre à une question si elle vous dérange.

### **Quels sont vos droits en tant que participant(e) à cette recherche ?**

Vous pouvez refuser de participer à cette recherche sans avoir à vous justifier. De même, vous pouvez vous retirer à tout moment de l'essai sans justification, sans conséquence sur la suite de votre traitement ni la qualité des soins qui vous seront fournis. Nous vous soumettrons les résultats en feed-back si vous le souhaitez.

### **Anonymat des données**

Durant l'entretien, il n'y aura pas de donnée directe ni indirecte d'identification recueillie. Une table de concordance papier sera conservée pour la durée de l'enquête et 3 mois après la fin du recueil afin de vous permettre de faire valoir vos droits d'accès et de modification de vos données personnelles. Il ne sera pas prononcé de nom durant l'entretien ; les éventuels extraits de discours émis pouvant mener à une identification ou à un préjudice quelconque seront masqués lors de la retranscription. Les enregistrements seront effacés après l'analyse des données.

Les investigateurs principaux sont :

- Mme HANNEDOUCHE Agathe, interne en médecine générale à l'université d'Aix-Marseille.

1. Mr KWASNY Basile, interne en médecine générale à l'université d'Aix-Marseille.

#### IV. Fiche de consentement

**« Aborder le sujet de la mort en médecine générale :**

***Une étude qualitative en miroir du vécu et des représentations des patients et des médecins généralistes »***

Agathe Hannedouche / Basile Kwasny, interne en médecine générale, investigateur principal m'a proposé de participer à la recherche intitulée : « Aborder le sujet de la mort en médecine générale »

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.

J'atteste que je suis affilié à un régime de sécurité sociale ou bénéficiaire d'un tel régime.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec Le consentement était déjà inscrit dans la loi Informatique et Libertés. Il est renforcé par le RGPD et les conditions de son recueil sont précisées. Articles 4, 6 et 7 et considérants 42) et 43) du RGPD.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « aborder le sujet de la mort en médecine générale ».

Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

Fait à ..... le .....

*En deux exemplaires originaux*

**Participant à la recherche**

Nom Prénom :

Signature :

*(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)*

**Investigateur principal**

Hannedouche Agathe / Basile Kwasny

Signature :

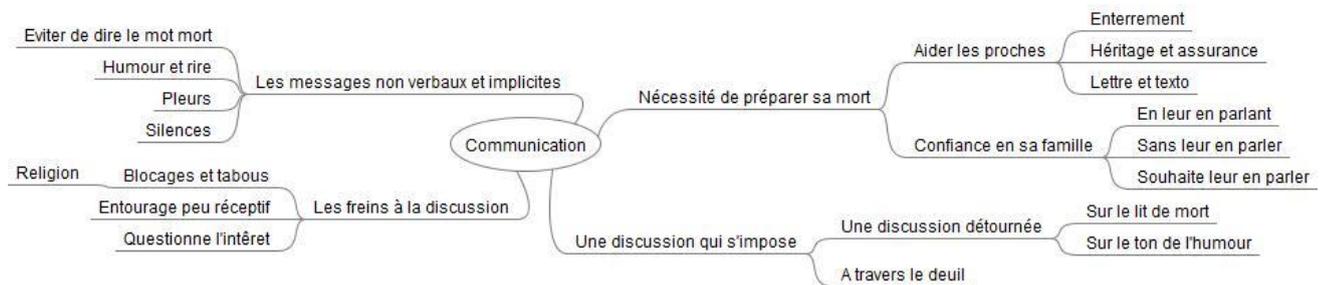
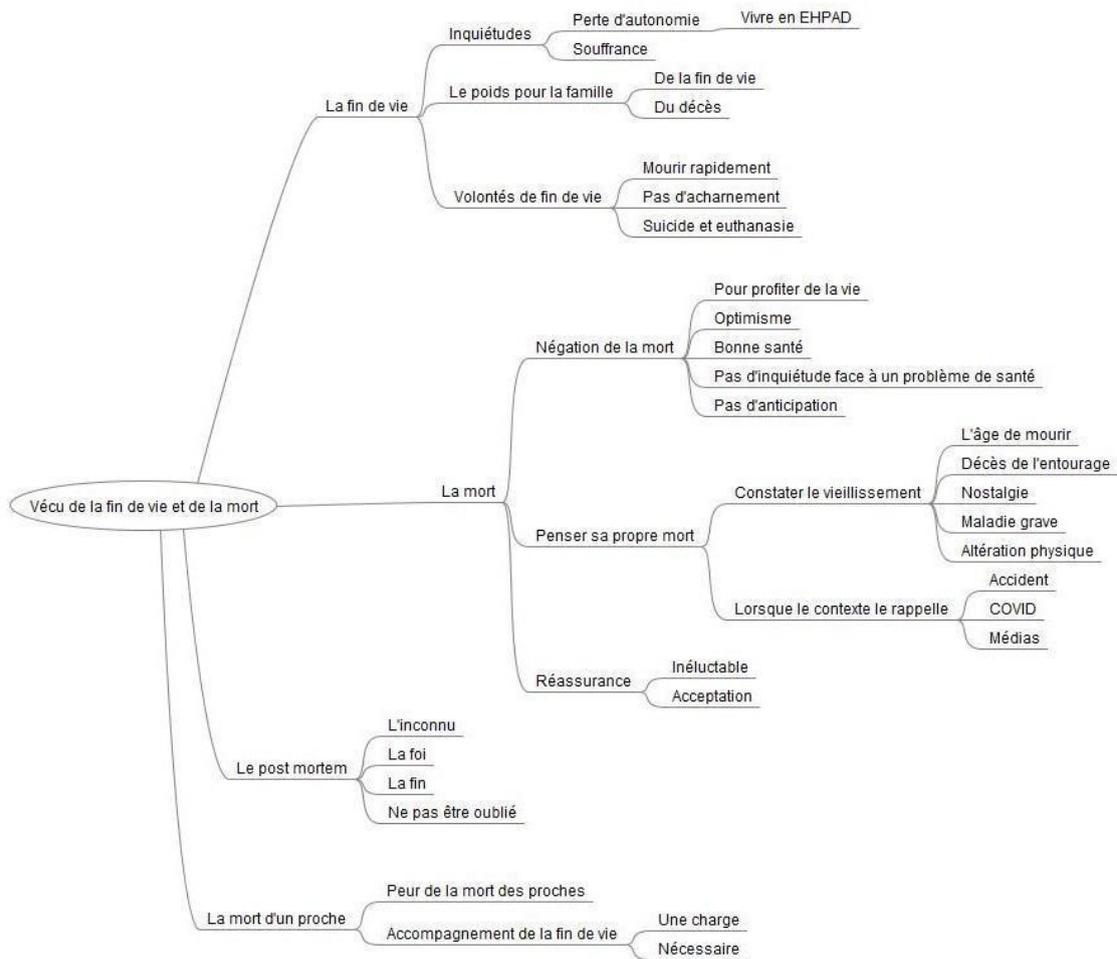
## V. Caractéristique des patients

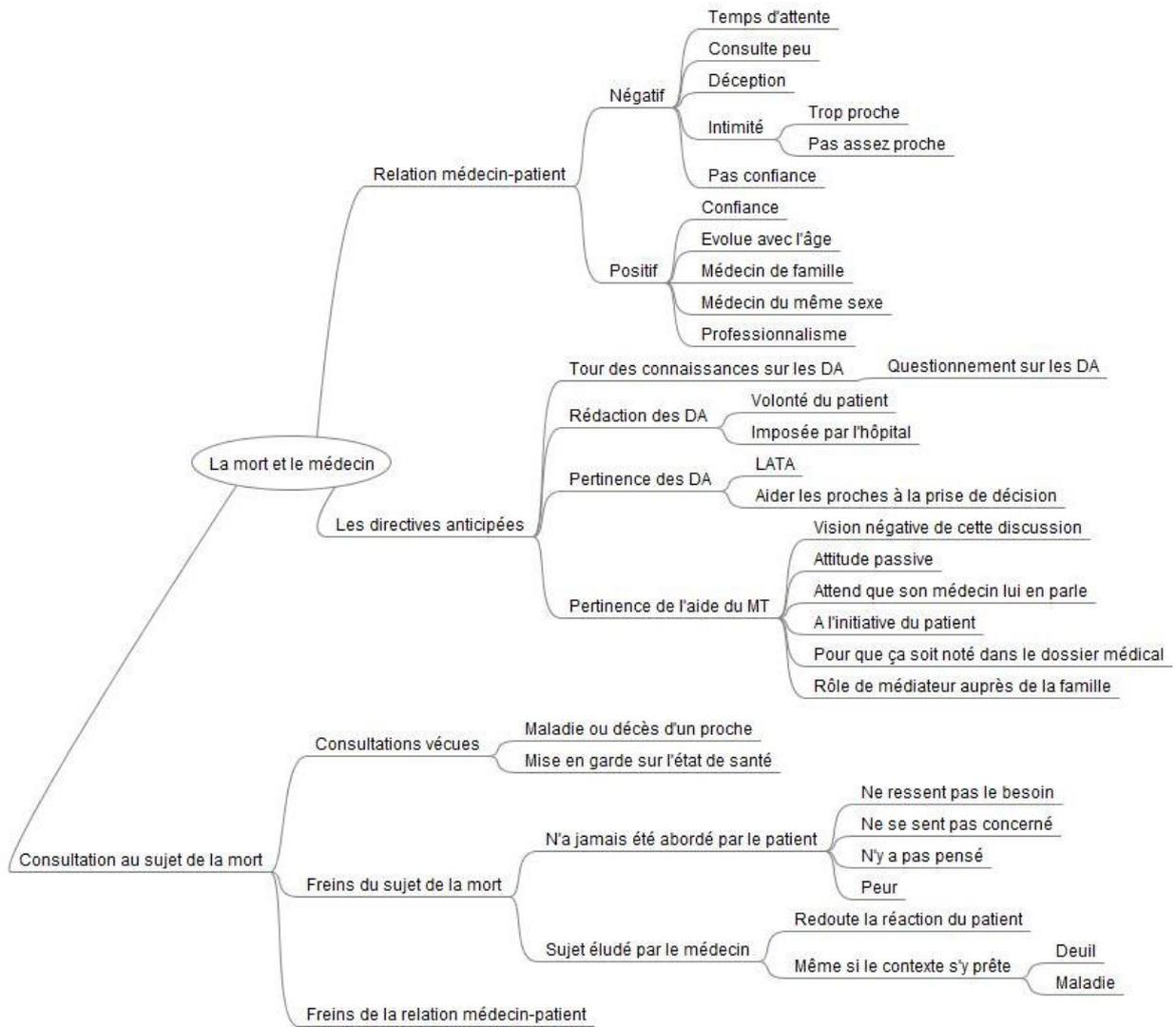
	Sexe	Âge	Professionnel	Religion
Patient 1	F	> 80	Retraité	Athée
Patient 2	F	50-60	En activité	Athée
Patient 3	M	< 30	En activité	Athée
Patient 4	M	70-80	Retraité	Catholique
Patient 5	F	<30	En activité	Athée
Patient 6	M	> 80	Retraité	Catholique
Patient 7	F	> 80	Retraité	Catholique
Patient 8	F	50-60	En activité	Athée
Patient 9	F	60-70	Retraité	Athée
Patient 10	F	60-70	Retraité	Athée
Patient 11	F	50-60	En activité	Juive

## VI. Caractéristiques des médecins

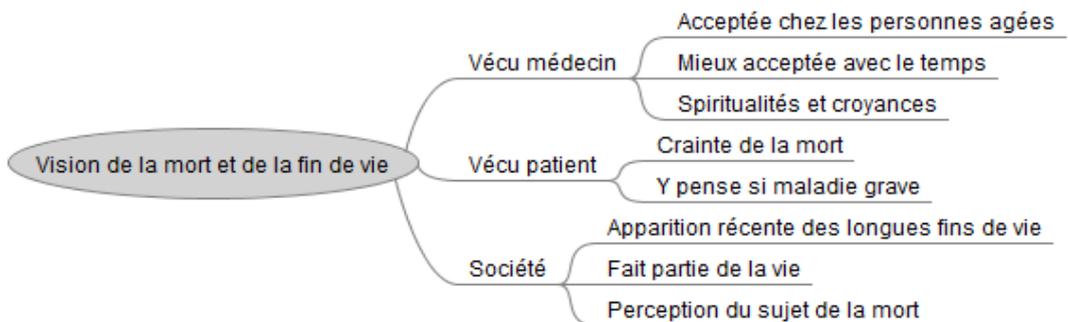
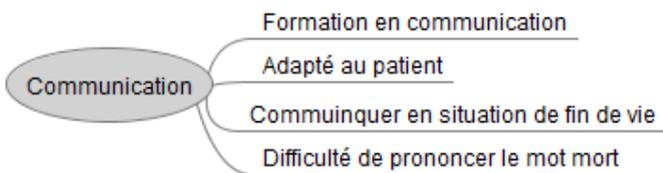
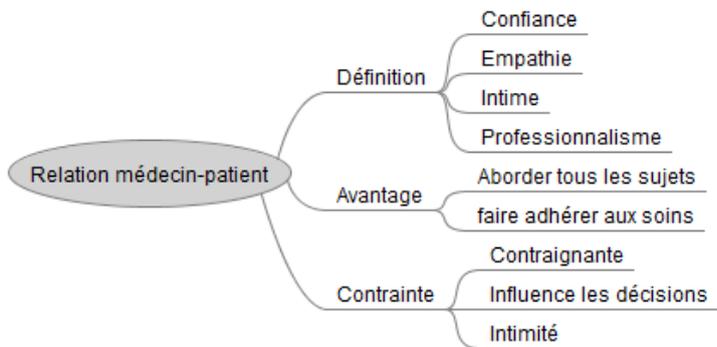
	Sexe	Âge	Ancienneté d'exercice	Spiritualité	Lieu d'exercice
Médecin 1	F	50-60	28	Athée	Semi-Rural
Médecin 2	F	> 60	30	Catholique (non pratiquante)	Rural
Médecin 3	H	> 60	35 (retraité)	Athée	Rural
Médecin 4	F	30-40	8	Athée	Semi-Rural
Médecin 5	H	30-40	3	Athée	Semi-Rural
Médecin 6	H	40-50	10	Athée	Semi-Rural
Médecin 7	F	30-40	5	Athée	Semi-Rural
Médecin 8	H	40-50	12	Musulman pratiquant	Urbain
Médecin 9	F	30-40	11	Catholique pratiquante	Urbain
Médecin 10	F	30-40	7	Agnostique	Urbain

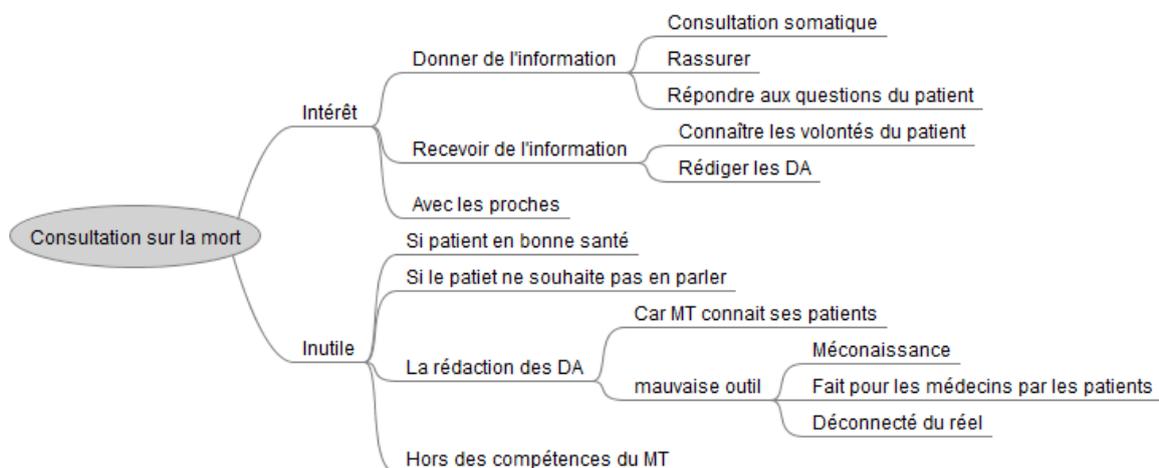
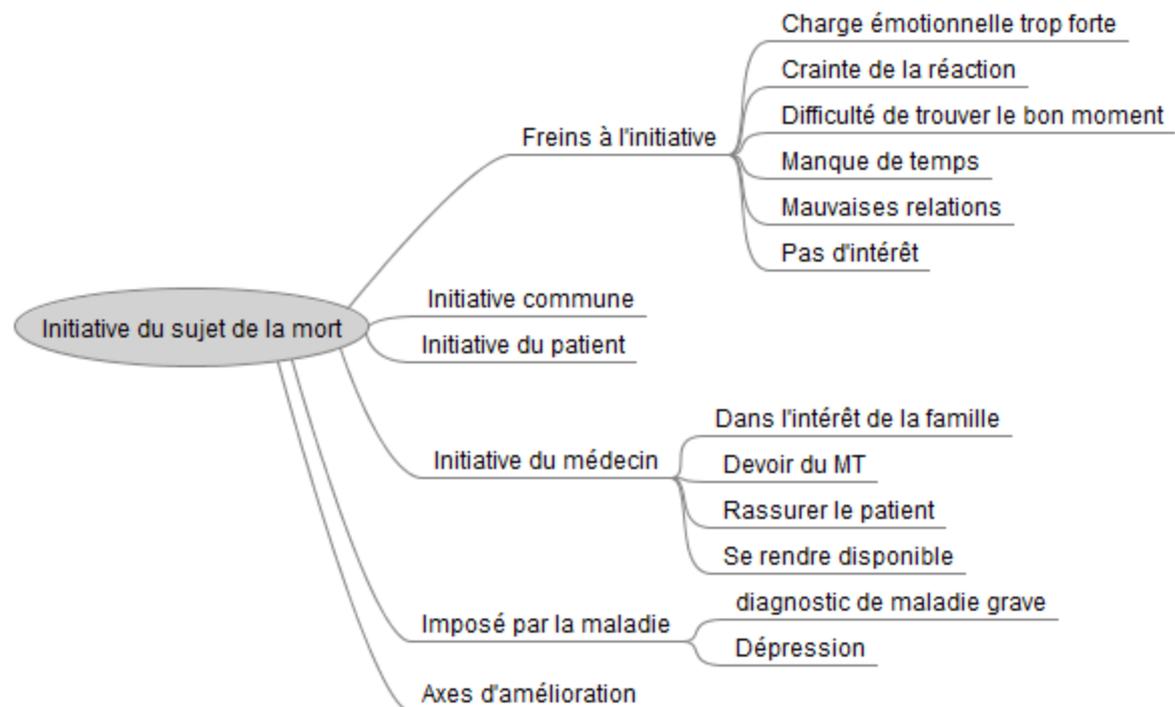
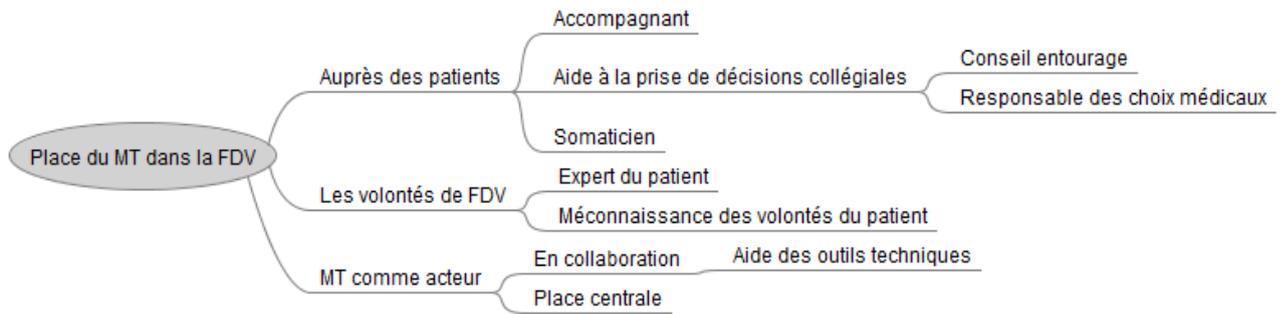
## VII. Carte conceptuelle patients

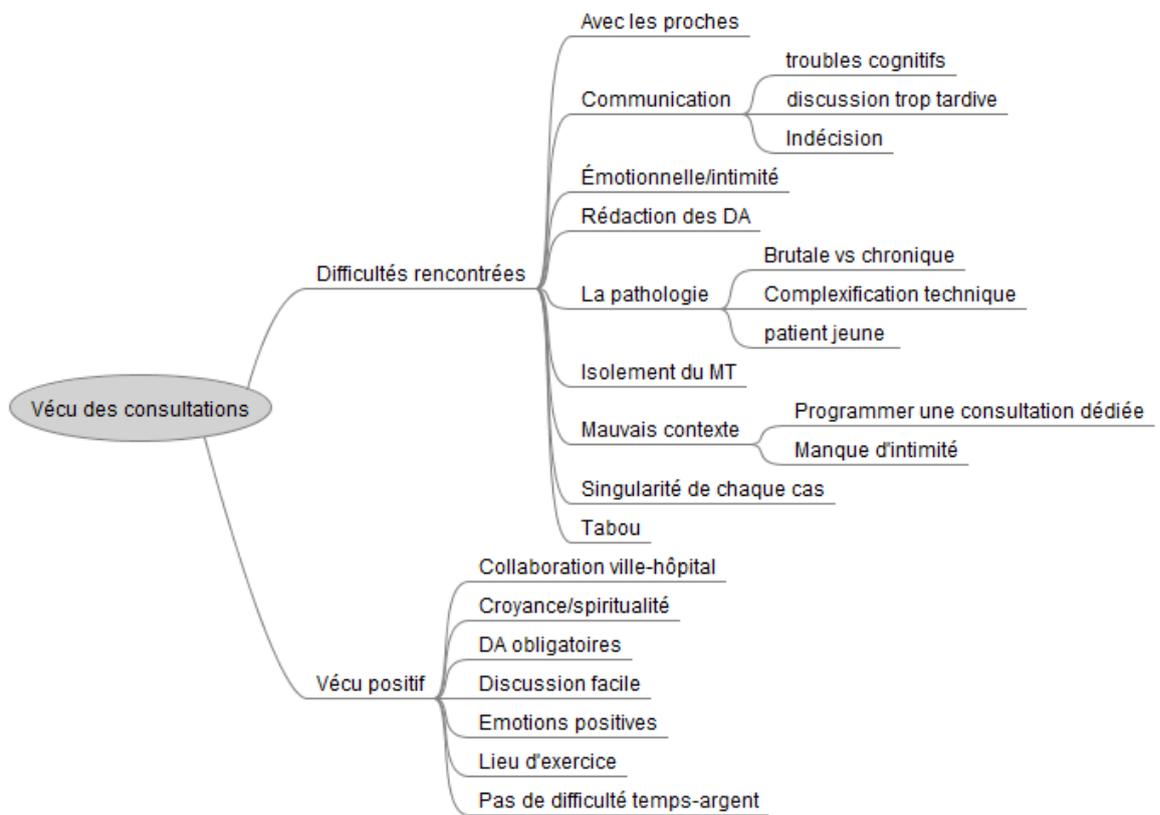




## VIII. Carte conceptuelle médecins







## SERMENT D'HIPPOCRATE

*Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.*

*Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.*

*Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.*

*Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.*

*Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.*

*Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.*

*Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.*

*Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.*

*Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.*

*J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.*

*Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.*

